

Jaana Pasanen ja Tarja Summanen

Erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhempien kokemuksia fysioterapia- peutin antamasta ohjauksesta

Opinnäytetyö
Fysioterapeutti AMK


Helmikuu 2010




MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU

Mikkeli University of Applied Sciences

KUVAILULEHTI

 MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU <small>Mikkeli University of Applied Sciences</small>	Opinnäytetyön päivämäärä				
Tekijä(t) Jaana Pasanen ja Tarja Summanen	Koulutusohjelma ja suuntautuminen Fysioterapia				
Nimeke Erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhempien kokemuksia fysioterapeutin antamasta ohjauksesta					
Tiivistelmä Erityistä tukea tarvitsevan lapsen syntymisen myötä perheen elämään tulee mukaan ammattihenkilöistä koostuva verkosto, jonka kanssa yhteistyö on tiivistä. Perhe tarvitsee ammattihenkilöiltä tukea, ohjausta ja tietoa pystyäkseen toiminnallaan tukemaan lapsen kokonaisvaltaista kuntoutumista. Opinnäytetyömme tarkoituksena oli kuvailla erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhempien kokemuksia fysioterapeutin antamasta ohjauksesta. Tavoitteenamme oli tuottaa tietoa, jonka avulla voimme kehittää fysioterapeutin antamaa ohjausta työssämme perheitä tukevaan suuntaan, jotta yhteisesti sovitut päämäärät kuntouttavan toiminnan osalta kohtaisivat perheen arjessa. Opinnäytetyömme on laadullinen ja tiedot kerättiin vanhemmilta teemahaastattelujen avulla. Aineiston analyysi tehtiin sisällönanalyysillä. Tutkimusjoukon muodostivat kolme erityistä tukea tarvitsevan lapsen perhettä. Teoreettisena viitekehysenä työssämme on ekokulttuurinen teoria, jonka mukaan elämää tarkastellaan kiinteänä osana koko perheen elämää. Tuloksista nousi vanhempien kritiikki alkuvaiheen ohjausta kohtaan. Ohjauksen kerrottiin olevan perheen arjesta irrallista ja ammattihenkilöjohtoista. Moniammatillisen yhteistyön toimivuus koettiin myös puutteelliseksi. Erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmat kaipaisivat tukea ja ohjausta kuntoutusprosessin alusta alkaen heidän omassa arjessaan. Parhaiten vanhemmat olivat pystyneet hyödyntämään ohjausta, joka kohdistui arkisiin asioihin kotona. Ohjausmenetelmänä kotona toteutettavat ohjauskäynnit koettiin tarpeellisiksi. Ohjauksessa tulisi huomioida perheiden yksilöllisyys, eikä toteuttaa sitä kaavamaisesti jonkun tietyn mallin mukaan. Fysioterapeutilla tulisi olla kyky aistia ja kuunnella perheen muuttuvia tarpeita. Työmme tulokset olivat hyvin samansuuntaisia aiempien tähän aihepiiriin liittyvien tutkimusten kanssa. Ensisijaisesti kuntouttava toiminta tulisi olla perhelähtöistä ja arjessa selviytymistä tukevaa. Huomiota tulisi kiinnittää perheen arkirutiinien merkitykseen lapsen kehityksessä sekä erityisesti kehitystä ja kuntoutumista edistäviin ja estäviin tekijöihin. Työmme tulosten hyödynnettävyys kohdistuu ensisijaisesti oman työmme ja työtapojemme kehittämiseen. Jatkotutkimusaiheena voitaisiin jatkossa selvittää, kuinka vanhemmat itse yhdessä erityistä tukea tarvitsevan lapsensa kanssa järjestäisivät arkensa kuntouttavaksi. Mielenkiintoista olisi myös selvittää erityistä tukea tarvitsevien lapsien omia kokemuksia kuntoutuksen toimivuudesta.					
Asiasanat (avainsanat) Erityistä tukea tarvitseva lapsi, fysioterapeutin ohjaus, ekokulttuurinen teoria					
Sivumäärä 75s.+liitteet 4s.	<table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="width: 33%;">Kieli</td> <td style="width: 33%;">URN</td> </tr> <tr> <td>Suomi</td> <td>URN:fi:mamk-opinn20105649</td> </tr> </table>	Kieli	URN	Suomi	URN:fi:mamk-opinn20105649
Kieli	URN				
Suomi	URN:fi:mamk-opinn20105649				
Huomautus (huomautukset liitteistä)					
Ohjaavan opettajan nimi Päivi Franssila	Opinnäytetyön toimeksiantaja				

DESCRIPTION

 <p>MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU Mikkeli University of Applied Sciences</p>		Date of the bachelor's thesis	
Author(s) Jaana Pasanen , Tarja Summanen		Degree programme and option Physiotherapy	
Name of the bachelor's thesis Physioterapic counselling. Experiences of the parents of the children with special needs.			
<p>Abstract</p> <p>Once a child with special needs is born the child's family meets with a network of professionals, who work in close cooperation with the family. The family needs support, counseling and information from the professionals in order to be capable of participating and supporting with action the comprehensive rehabilitation of the child. The objective of our bachelor's thesis is to describe how the parents of a child with special needs experience the counseling of their physiotherapist. Our aim is to produce information, which helps to develop the counseling given by a physiotherapist and we want to know how to support their child's rehabilitation, which means that rehabilitative actions became part of the family's everyday life.</p> <p>Our bachelor's thesis is qualitative and the information was collected from the parents with theme interviews. The material was analyzed with the help of inductive content analysis. The informant research group was made up of three families with children with special needs. The eco-cultural theory was used as a theoretical context of the study, and according to the theory we must know the parents resources and child's growing environments and the efficacy of the rehabilitation programme. Child's rehabilitation has to be an integral part of the whole family's life.</p> <p>One of the most noteworthy of the results was the parents' criticality towards the early stage of the counseling . The parents felt that they were given rehabilitation instructions unrelated to their family life. This means that the professionals were not sufficiently aware of the families' real needs. Also the functionality of the multi-professional co-operation was considered insufficient. According to the parents' experience the best way to benefit from the counseling was the guidance for daily habits/procedures at home. As a counseling method the home visits were considered useful.</p>			
Subject headings, (keywords) a child with special needs, counselling, eco-cultural theory, physiotherapy			
Pages 75p. + app. 4 p.	Language Finnish	URN UNR:fi:mamk-opinn20105649	
Remarks, notes on appendices			
Tutor Päivi Franssila		Bachelor's thesis assigned by	

SISÄLTÖ

JOHDANTO.....	1
1 OPINNÄYTETYÖN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	3
1.1 Fysioterapeutin antama ohjaus ja neuvonta.....	3
1.2 Perheen toimintaa selittäviä teorioita	5
1.2.1 Ekologinen teoria perheen kehityksessä	6
1.2.2 Ekokulttuurinen teoria perheen kulttuurin muokkaajana.....	6
1.3 Lapsen kuntoutus.....	7
1.3.1 Varhaiskuntoutus ja kuntoutuksen ulottuvuudet	8
1.3.2 Kuntoutuksen tavoitteet	11
1.3.3 Kuntoutusverkosto	13
2 OPINNÄYTETYÖN TAVOITTEET JA TARKOITUS	15
3 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	16
3.1 Tutkimusmenetelmä	17
3.2 Aineiston hankinta	17
3.3 Haastatteluaineiston analysointi	21
4 TULOKSET	26
4.1 Vanhempien kokemukset yhteistyöstä fysioterapeuttien kanssa.....	26
4.1.1 Kokemukset fysioterapeutin antamasta alkuvaiheen ohjauksesta	28
4.1.2 Kokemukset nykyhetken avopuolen fysioterapeuttien antamasta ohjauksesta.....	29
4.1.3 Kokemukset fysioterapeutin antamasta ohjauksesta lapsen siirryttyä päiväkotihoidon	31
4.1.4 Kokemukset fysioterapeutin antamasta ohjauksesta lapsen siirryttyä kouluun	31
4.1.5 Kokemukset hoidosta vastaavan tahon fysioterapeutin antamasta nykyhetken ohjauksesta	32
4.1.6 Kokemukset perheen arjen ohjeistamisesta ammattihenkilön toimesta	33
4.1.7 Mihin asioihin vanhemmat saivat ohjausta fysioterapeuteilta	34
4.1.8 Miten fysioterapeutti ohjasi vanhempia.....	35

4.2 Miten vanhemmat pystyivät hyödyntämään fysioterapeutilta saamia ohjeita	35
4.2.1 Ohjaus, josta oli erityisesti ollut vanhemmille hyötyä	37
4.2.2 Minkälaisessa tilanteissa vanhemmat pystyivät hyödyntämään fysioterapeutin antamaa ohjausta	37
4.2.3 Mitkä tekijät vaikuttivat vanhempien fysioterapeutilta saamien ohjeiden toteuttamiseen	38
4.2.4 Vanhempien omat resurssit	39
4.2.5 Epävarmuus	40
4.3 Vanhempien kehittämistoiveita ja – ehdotuksia	40
4.3.1 Mihin ohjausta toivottiin	42
4.3.2 Miten fysioterapeutin toivottiin ohjaavan	43
4.3.4 Toiveita vuorovaikutukselle	45
4.3.5 Toiveita ammattihenkilöiden väliselle yhteistyölle	46
5 TYÖN ARVIOINTIA	47
5.1 Opinnäytetyön eteneminen	47
5.2 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettiset näkökohdat	48
5.2.1 Haastattelun luotettavuustekijät	50
5.2.3 Sisällön analyysin luotettavuustekijät	51
6 TYÖN TULOSTEN POHDINTAA JA JATKOTUTKIMUSEHDOTUKSIA	53
6.1 Alkuvaiheen ohjaus ja kotikäyntien merkitys	53
6.2 Avopuolen toteuttama ohjaus ja moniammatillisen yhteistyön merkitys	56
6.3 Ohjauksen toteutus muutosvaiheissa	58
6.4 Vanhempien roolista kuntoutumisen tukemisessa	60
6.5 Vanhempien esittämiä kehittämistoiveita ja ehdotuksia	62
6.6 Erityistä tukea tarvitsevan lapsen kuntoutuksen toimintamallien yhtenäistäminen	65
6.7 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset	67
LÄHTEET	70
LIITTEET	

JOHDANTO

" Sitä luulee, että jos sulkee lapsen suojelemaan syliinsä, ei mitään pahaa voi tapahtua.

Sitä uskoo, että jos lapsi syntyy terveenä, se on silloin terve eikä mikään maailman voima voi sitä tosiasiaa muuttaa.

Niin sitä luulee ja uskoo, kunnes yksi hetki muuttaa kaiken"

(Runo on erään äidin blogi kirjoituksesta)

Kun perheeseen odotetaan uutta pienokaista, jokaisen vanhemman hartaana toiveena on saada terve ja hyvinvoiva lapsi ja antaa hyvät lähtökohdat uudelle elämälle. Kun tämä toive ei jostain syystä toteudukaan, on vanhempien surun keskellä arvioitava koko elämänsä uudella tavalla ajatellen lapsen ja koko perheen tulevaisuutta, selviytymistä ja sopeutumista.

Perheen elämään astuu mukaan eri ammattihenkilöistä koostuva verkosto, joiden kanssa yhteistyö on tulevaisuudessa tiivistä. Erityistä tukea tarvitsevan lapsen perhe ja lähiomaiset tarvitsevat ammatti-ihmisiltä tietoa, ohjausta ja tukea pystyäkseen osallistumaan ja toimillaan tukemaan lapsen kokonaisvaltaista kuntoutumista. Kun vanhempien ja ammatti-ihmistien tiedot ja taidot yhdistyvät, on yhteinen vastuu lapsesta toteutunut parhaalla mahdollisella tavalla. (Melamies ym. 2004, 103 - 104.)

Työssään erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden parissa ammattihenkilöt kohtaavat erilaisia perheitä ja perhemallien yhdistelmiä. Ammattihenkilöt joutuvat työssään pohtimaan niin eettisiä, moraalisia sekä lainsäädäntöön perustuvia asioita lapsen eduista liittyen vanhemmuuteen ja perheen arkeen. On tarpeellista yhteisesti pohtia, tukeeko kuntoutus lapsen arkea. (Melamies ym. 2004, 108.)

Jotta lapsi ja perhe sopeutuvat ja jaksavat haasteellisessa tilanteessa, on arjen oltava hallittavissa ja sujuttava mahdollisimman mutkattomasti. Erittäin tärkeää on tukea juuri vanhempia jaksamisessaan, sillä he ovat perheen selviytymisen mahdollisuus ja voimavara.

Perinteisesti lääkinnällisessä kuntoutuksessa kiinnostus on kohdistunut pääsääntöisesti lapsen ja vanhemmat ovat jääneet selviytymään omasta kriisistään ja ottamaan vastaan ammatti-ihmisten ohjeita. (Melamies ym. 2004, 113.)

Koivikko & Sipari (2006, 38) toteavat tutkimuksessaan lapsen kuntoutuksen elävän murrosvaiheessa. Asiantuntijakaarti on laaja ja päätöksenteko on hajanaista. Näyttöä kuntoutuksen vaikuttavuudesta kaivataan. Hyvää vaikuttavuustutkimusta alalta on kuitenkin niukasti saatavilla. Lisäksi on puutetta yhteisistä kuntoutuksen toimintamalleista.

Verovaroin rahoitettujen palvelujen perustuminen tieteelliseen näyttöön on tullut yhä tärkeämmäksi päätöksenteon perusteeksi sosiaali- ja terveydenhuollossa. Tällä hetkellä kuitenkin vasta vain varsin pieni osa terveydenhuollon käyttämistä menetelmistä perustuu tieteelliseen näyttöön. Siksi onkin perusteltua, että toimenpiteiden vaikuttavuudesta ja tehosta myös kuntoutuksen alueella vaaditaan näyttöä.

Kansaneläkelaitos on käynnistänyt vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeen (VAKE- hanke, vuosille 2006 - 2013), joka uudistaa vaikeavammaisten lasten, nuorten ja aikuisten kuntoutuspalveluja. Hanketta on perusteltu sillä, että vaikeavammaisten ihmisten kuntoutus on ollut jo vuosikymmeniä samanlaisten mallien varassa. Näissä malleissa asiakkaan mahdollisuudet vaikuttaa omaan kuntoutumiseensa ovat olleet vähäisiä. Kuntoutus on kohdennettu yksilöön, ja läheisten tarpeet ovat jääneet vähälle huomiolle. Hankkeen suunnitteluvaiheessa eri yliopistojen yhteistyönä on jo toteutettu haastattelututkimus, jossa kuntoutusta tarkasteltiin kuntoutujan näkökulmasta. Hankkeessa kehitetään mm. vaikeavammaisten kuntoutuspalveluja, pyritään löytämään kuntoutuksen tuloksellisuutta mittaavia sairauskohtaisia mittareita ja hyviä kuntoutuksen käytäntöjä. (Vake-hanke 2008.)

Tehtyämme lasten terapiatyötä yli kymmenen vuotta olemme huomanneet muutoksen tarpeen myös omissa työskentelytavoissamme. Koska terapian painopisteen on siirtynyt lapsen ja nuoren arkitilanteisiin, olemme vakuuttuneet tarpeesta kehittää terapiatyötämme koko perheen hyvinvointia huomioivaan suuntaan. Mielestämme kuntoutuksen lähtökohtana tulisi olla kuntoutujalähtöinen tavoitteiden ja toimintakokonai-

suuksien suunnittelu. On erittäin tärkeää lapsen ja vanhempien jaksamisen kannalta, että vanhemmat kokevat hallitsevansa arjen kulkua eikä arki ei ole liian kuormittavaa. Työssämme olemme myös huomanneet, että yhdessä vanhempien kanssa lapselle tai nuorelle laatimamme kuntoutukselliset tavoitteet eivät näy lapsen tai nuoren arjessa. Kuntoutus ei ole vaikuttavaa ja tavoitteellista, jos tavoitteiksi määritellyt asiat eivät merkitse kuntoutujalle itselleen mitään.

Kuntoutus ammattialana on suuren haasteen edessä, jotta se pystyy vastaamaan yhteiskunnan vaatimuksiin näyttöön perustuvasta kuntoutustoiminnasta. Jatkossa kuntoutuksen ammattihenkilöiltä vaaditaan oman osaamisensa kehitystarpeiden tunnistamista, uuden oppimista ja toimintatapojen kriittistä arviointia.

Tietääksemme kuinka omalta osaltamme voisimme kehittää työtämme tämän yhteisen ja tärkeän aiheen hyväksi, haastattelimme kolmen erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhempia saadaksemme tietoa heidän kokemuksistaan fysioterapeutin antamasta ohjauksesta.

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvata vanhempien kokemuksia fysioterapeutin antamasta ohjauksesta ja tuotetun tiedon pohjalta kehittää fysioterapeutin antamaa ohjausta perheitä tukevaan suuntaan.

1 OPINNÄYTETYÖN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

1.1 Fysioterapeutin antama ohjaus ja neuvonta

Fysioterapeuttinen ohjaus ja neuvonta tarkoittavat fysioterapianimikkeistön mukaan terveyttä ja toimintakykyä tuottavien tai toimintarajoitteita ehkäisevien muutosten edistämistä. Siihen kuuluu myös toimintakyvylle ja terveydelle edullisten asioiden tukeminen. Kuntoutujaa ohjataan toimimaan yhdessä asetettujen fysioterapian tavoitteiden suuntaisesti. Kuntoutujan tai vanhemman ohjaus voi olla sanallista, manuaalisesti ohjattua tai näköaistia hyväksi käytävää esim. videointi. Ohjaus ja neuvonta voi

tapahtua myös puhelimitse tai tietotekniikkaa hyväksi käyttäen. Ohjaus voi olla yksilöllistä tai ryhmämuotoista. (Fysioterapianimikkeistö 2007.)

Fysioterapeutin työ on nykyisin suurelta osin asiakkaiden ohjausta ja neuvontaa. Ohjaamalla pyritään vaikuttamaan asenteisiin, välittämään tietoa, sekä motivoimaan asiakasta jolloin terapian luonne on terveyttä edistävä. Ohjaamisella on myös terapeuttinen merkitys, sillä sen avulla pyritään liikesuoritusten mallintamiseen. Kaikki nämä toimenpiteet tapahtuvat vuorovaikutuksen välityksellä. (Talvitie ym. 1999, 87, Talvitie & Reunanen 2002, 77.)

Ohjauksen tavoitteena on yleensä käyttäytymisen muutos. Käytännössä tämä merkitsee ohjattavien harjoitteiden tai toimintojen liittämistä jokapäiväiseen arkielämään. Ohjaaminen ja neuvonta tulee kytkeä asiakkaan merkitysmaailmaan, kokemuksiin ja arkielämään. (Poskiparta 1997, 125.)

Suomessa on fysioterapeuttisen ohjauksen painopiste vaihdellut eri vuosikymmeninä. Asiakkaan ja asiantuntijan välisessä suhteessa on ollut tavoitteena parantaa, edistää terveyttä, kuntouttaa tai kasvattaa. Tavoitteellisessa suhteessa on pyritty parantamaan jotain kohtaa ihmisessä, jolloin potilaan/ asiakkaan kokemukset toiminnastaan tai kunnostaan eivät ole olleet terapian lähtökohtana. Kuitenkin viimeaikaisissa tutkimuksissa sairauden on todettu muuttavan ihmisen koko elämää. (Piirainen 2006, 12.)

Toisen ohjaaminen kohti kuntoutumista on yksi asiantuntijan toiminnan yhteinen piirre kuntoutuksessa ja fysioterapiassa. Näissä ohjaustilanteissa myös asiantuntija on oppijan asemassa yhdessä kuntoutujan kanssa. Kuntoutuksen ja fysioterapian painopiste on siirtynyt asiakkaan kokemaan elämänhallintaan, jolloin hänen näkemyksillään tilanteestaan on merkitystä. (Piirainen 2006, 12.)

Pedagogisessa oppimisprosessissa korostetaan asiantuntijan ja asiakkaan välisen yhteyden tasavertaista dialogisuutta, mikäli asiakkaalta vaaditaan hänen omaa aktiivisuuttaan edistymisessään. Pedagoginen ohjaustilanne ei voi rakentua ainoastaan asiantuntijan näkökulmasta, vaan yhteyden luominen asiakkaan kanssa on välttämätöntä. Asiantuntijan täytyy kyetä laittamaan oma asiantuntijuutensa tilanteesta kyseenalaisek-

si, jotta kykenisi kuulemaan asiakkaan kokemuksia tilanteestaan. Kuuntelemisen taito on tärkeää. (Piirainen 2006, 197, 201.)

Perhelähtöisessä kuntoutuksessa oleellista on, että sosiaalinen todellisuus rakentuu ihmisten välisestä vuorovaikutuksesta. Tämä tarkoittaa sitä, että lasta tai perhettä pyritään ymmärtämään niistä suhteista käsin, joita heillä on lähipiirissään ja ympäristössään, jossa elävät. Perheen omat kokemukset ja uskomukset antavat merkityksen kuntoutuksen suunnitteluun ja toteutukseen. (Melamies ym. 2004, 112.)

Dialogi vanhempien ja terapeutin välillä on tärkeää, jotta molemmilla on käsitys siitä, minkä roolin he kokevat olevan itselleen mielekkään lapsen kuntoutuksessa. Vanhemmat pystyvät näin olemaan paremmin osallisena kuntoutusprosessissa. Terapeutin on myös helpompi ohjata vanhempia tarkoituksenmukaisella tavalla. Lapsen kasvaminen oman perheen keskellä on kuntoutuksellista, mutta vanhempien ei tarvitse asettua kuntouttajan rooliin. (Melamies ym. 2004, 115.)

Kuntoutuksen laadun lähtökohtana tulisi olla kuntoutujan tarpeisiin vastaaminen ja kuntoutujan näkökulman huomioiminen. Asiakaslähtöisesti työskenneltäessä kuntoutujan, ammattilaisen ja koko perheen välille syntyy aitoa kahdensuuntaista vuoropuhelua. Kuntoutusprosessissa ammattilaisen tulee antaa asiantuntijuutensa kuntoutujan käyttöön vaikka joutuisikin siirtämään sivuun omat ammatilliset intressit. (Melamies ym. 2004, 113.)

Kuntouttajien erityishaasteena on rohkaista lasta ja perhettä aktiiviseen osallisuuteen ja samalla myös rohkaistua itse monipuoliseen vuorovaikutukseen ja tunteiden jakamiseen. Asiantuntijalta edellytetään myös dialogitaitoja ohjatessaan asiakastaan tunnistamaan toimintansa heikkoutta ja oppia toimimaan sen kanssa. (Melamies ym. 2004,101, Piirainen 2006, 197.)

1.2 Perheen toimintaa selittäviä teorioita

Seuraavissa alaluvuissa esittelemme opinnäytetyömme teoreettisena viitekehyksenä toimivan ekokulttuurisen ajattelutavan. Valitsimme ekokulttuurisen teorian teoreetti-

seksi viitekehyyksi, koska työssämme olemme huomanneet, että yhdessä perheen kanssa laatimamme kuntoutukselliset tavoitteet eivät kohtaa perheen arjessa. Jos ohjeet ovat irralliset, myös niiden toteutus kärsii. Ekokulttuurinen teoria antaa mallin, jonka mukaan perheen arki ja perhekulttuuri tulee huomioida paremmin perheen omassa ympäristössä. Tämä tapa toimia mielestämme kehittäisi kuntoutusta perhekeskeisempään suuntaan.

1.2.1 Ekologinen teoria perheen kehityksessä

Ekologisen ajattelun edustajista tunnetuin on Urie Bronfenbrenner, jonka kehittämä ekologinen teoria korostaa kasvu-ympäristön vaikutusta lapsen kasvuun ja kehitykseen. Hänen mukaansa kehitys tapahtuu aina yksilön ja ympäristön vuorovaikutuksessa.

Ekologisessa teoriassa tarkastellaan lapsen ja ympäristön välistä vuorovaikutusta neljällä eri tasolla. Ensimmäinen taso on mikrosysteemi eli lapsen lähipiiri, johon kuuluu kodin lisäksi päivähoito ja koulu. Toinen taso on mesosysteemi, joka sisältää kaikkien niiden ympäristöjen suhteet, joissa lapsi on mukana. Tällaisia ovat kaveripiiri, sukulaiset ja erilaiset ammattilaiset, joiden kanssa lapsi on tekemisissä. Kolmas taso on eksosysteemi, joka rakentuu yhteiskunnan tukijärjestelmistä sekä aikuisten työoloista, jotka vaikuttavat perheen arkeen. Neljäs taso on makrosysteemi, joka koostuu yhteiskunnallisista asioista, lainsäädännöstä sekä palvelujärjestelmistä. (Rantala 2002, 21.)

1.2.2 Ekokulttuurinen teoria perheen kulttuurin muokkaajana

Ekokulttuurinen teoria kehitettiin Los Angelesin yliopistossa 1980-luvulla. Ekokulttuurisen teorian perustana on John ja Beatrice Whittingin 1970-luvulla kehittämä psykokulttuurinen malli, jota Los Angelesin yliopiston professorit lähtivät muokkaamaan. Tutkijaryhmä kritisoi Bronfenbrennerin neljän kehän hierarkiamallia liian vaikeana tulkita, koska sen mukaan kaikki liittyy kaikkeen. Yhteen liitetystä teorioista syntyi ekokulttuurinen teoria, jonka sanotaan olevan sovellettavissa kulttuurisesti erilaisien kasvu-ympäristöjen analysointiin ja vertailuun. (Määttä 2001a, 78 - 79.)

Ekokulttuuriselle teorialle keskeistä on ajatus, että perheet ovat erilaisia ja ne antavat omasta perhekulttuuristaan käsin erilaisia merkityksiä asioille. Se, onko jokin ympäris-

tön tekijä perheen kannalta voimavara vai haittatekijä, on arvioitava sen mukaan min-käläisen merkityksen perhe sille antaa. Tärkeintä yhteistyössä ammattilaisten ja perheen kanssa on ymmärtää ja hyväksyä perheiden omat toiminta- ja ajattelutavat. Perheen kulttuuri näkyy jokapäiväisessä elämässä ja siihen liittyvissä ratkaisuissa ja valinnoissa. (Gallimore ym. 1989, 219 - 220.)

Ekokulttuurinen näkökulma lapsen kehityksen tukemiseen synnyttää uudenlaisia haasteita yhteistyöhön vanhempien kanssa. Vain vanhemmat ovat asiantuntijoita, kun arvioidaan lapsen taitojen kehittymistä kodin erilaisissa rutiineissa ja vuorovaikutustilanteissa. Vain vanhemmat osaavat kertoa, millaisessa arjessa ammatti-ihmisten ohjeet on saatava toimimaan. Jokainen perhe on tehnyt arjen ratkaisut oman perhekulttuurinsa uskomusten eli perheteemojen pohjalta. Teemoihin kiteytyy vanhempien näkemykset lapsen hyvästä hoidosta ja kasvun mahdollisuuksista, vanhempien tehtävistä ja perheen sisäisestä työnjaosta. (Määttä 2001a, 81 - 82.)

Hyvän ammattilaisen tulee paneutua erilaisiin perhekulttuureihin, sillä perhekulttuuri, perheteemat, säätelevät sitä mihin muutoksiin perhe arkielämässään on valmis ja halukas lapsen kehityksen ja kuntoutumisen tukemiseksi. (Määttä 2001a, 84 - 85).

On ajoittain hankala perustella vanhemmille kuntoutuksen toteutus arkitilanteissa käyttäen uusia terapiamenetelmiä. Kuitenkin ekokulttuurisen teorian mukaan lapsen kehityksen kannalta keskeistä on se päivittäinen arkitoiminta, jossa lapsi on mukana paitsi kotona myös muissa toimintaympäristöissään. Arkipäivän erilaiset toiminta- ja vuorovaikutustilanteet tarjoavat lapselle parhaan mahdollisen kasvu ympäristön. Arkipäiväisissä toiminnoissaan lapsi oppii ja kehittyy jäljittelemällä, osallistumalla perheen yhteisiin toimintoihin. Nämä tilanteet voivat olla myös tavoitteellisia oppimistilanteita. (Määttä 2001a, 79.)

1.3 Lapsen kuntoutus

Lapsen kuntoutusta käsittelevässä luvussa (1.3.1) esittelemme, kuinka erityistä tukea tarvitsevien lasten kuntoutus rakentuu ja mitkä ovat sen tavoitteet. Lisäksi kuvaamme

lapsen ja perheen laajan kuntoutusverkoston sekä sen kuinka me avopuolen kuntoutusta tarjoavat fysioterapeutit sijoitumme tähän verkostoon. (Kuvio 3.)

Erityistä tukea tarvitseva lapsi tarkoittaa työssämme lasta, jonka kasvun, kehityksen ja oppimisen edellytykset ovat heikentyneet sairauden, vamman tai toimintavajavuuden takia. (Opetushallitus 2002).

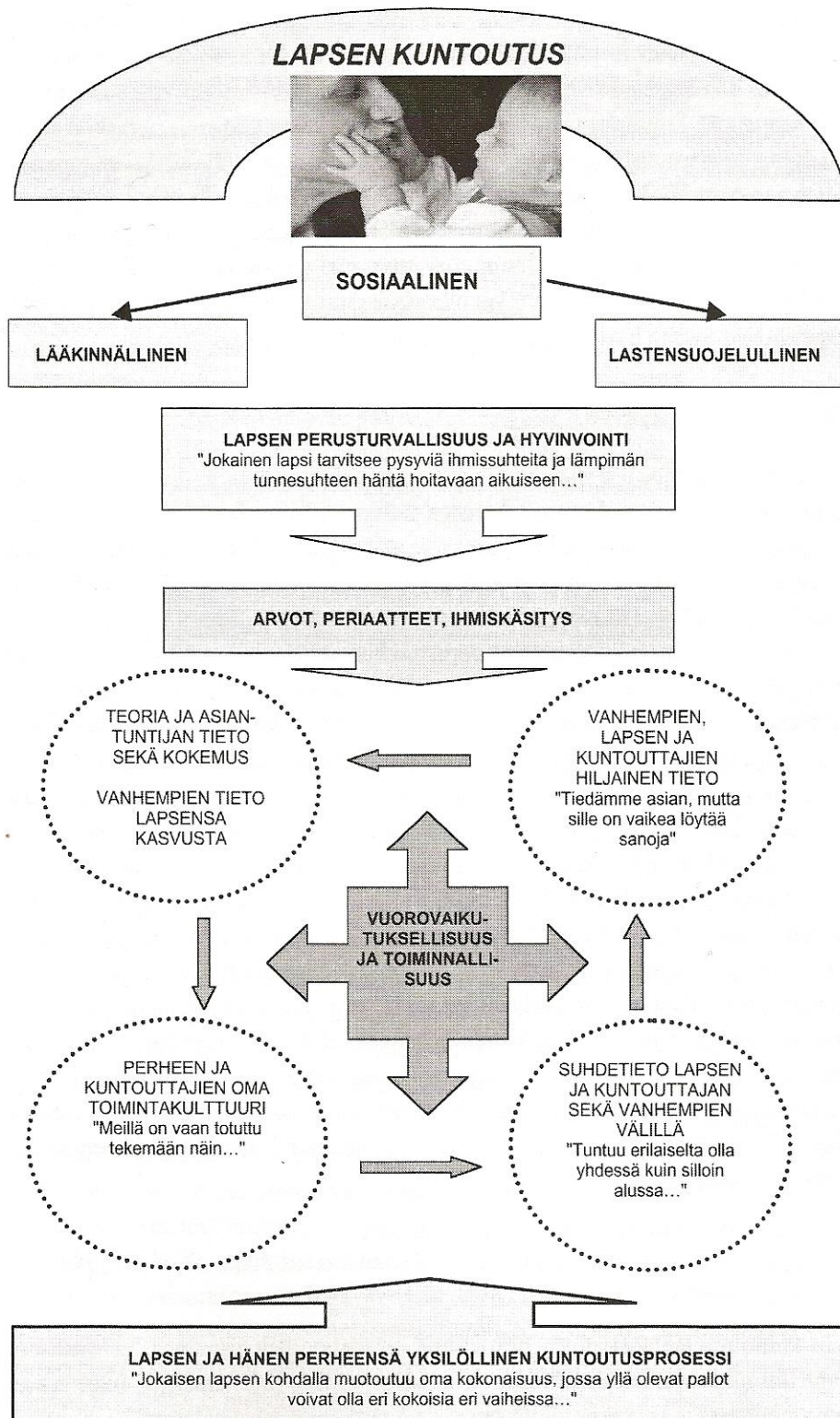
1.3.1 Varhaiskuntoutus ja kuntoutuksen ulottuvuudet

Erityistä tukea tarvitsevan lapsen syntyminen tai lapsen toteaminen kehitysvammaiseksi muuttaa vanhempien odotuksia vanhemmuudesta ja johtaa vanhemmat hyvin erilaiseen vanhemmuuteen. On hyvin tärkeää, että vanhemmat saavat riittävästi tietoa ja ohjausta alusta alkaen eri ammattilaisten tahoilta selviytyäkseen tulevasta haasteesta. Arkisissa ympäristöissä, joissa lapsi toimii, on paljon kuntoutuksellisia elementtejä. Kuntoutuksen tehtävänä on auttaa vanhempia tiedostamaan nämä mahdollisuudet ja se myös parhaimmillaan antaa vanhemmille mahdollisuuden nähdä lapsensa ja itsensä uudella tavalla. (Seppälä 2008, 510 - 511, Melamies ym. 2004, 109.)

Lapsen kuntoutusta voidaan tarkastella eri ulottuvuuksista käsin. Riippumatta käsiteltävästä näkökulmasta erityisen tärkeää on muistaa kohdella lasta kuntoutujana ensisijaisesti lapsena. Lapsi on riippuvainen vanhemmistaan, kuntouttajista, asiantuntijoista, monista aikuisista ja heidän tekemistään päätöksistä. Lapsen ominaisuutta ajattelevana, tuntevana ja ilmaisevana ihmisenä tulisi arvostaa ja näin myös lapsesta tulee oman elämänsä aktiivinen osapuoli arjessa ja siihen liittyvässä kuntoutuksessa. (Melamies ym. 2004, 102 - 104.)

Lapsen ja nuoren kuntoutukseen liittyy aina sosiaalinen ulottuvuus, jonka lähtökohtana voi olla lääkinnällinen tai lastensuojelullinen tarkastelu. Tarkastelunäkökulmasta riippumatta keskeistä kaikessa kuntoutuksessa on lapsen perusturvallisuuden ja hyvinvoinnin takaaminen sekä turvata yksilöllisten kehitysedellytyksien toteutuminen. Kuntoutuksen tulisi aina myös sisältää kasvatus ja opetus, sillä optimaalinen lapsen kehityksen turvaaminen edellyttää näiden elementtien yhteensovittamista.

Kuntouttajien ja vanhempien arvot, periaatteet ja ihmiskäsitys ohjaavat myös kuntoutusprosessia. Vuorovaikutuksellisuus, perheen arjen sujuminen ja toiminnallisuus lapsen tarpeiden näkökulmasta ovat lastensuojelullisen ja lääkinällisen kuntoutuksen ”punainen lanka”. (Kuvio1.) (Melamies ym. 2004, 108 - 110, Autti-Rämö 2008, 479 - 480.)



KUVIO 1. Lapsen kuntoutuksen ulottuvuudet (Melamies ym. 2004, 111.)

Erityistä tukea tarvitsevan lapsen varhaiskuntoutuksen tulisi ensisijaisesti tukea lapsen kehitystä koko kasvuiän ajan mutta yhtä tärkeää on tukea koko perhettä.

Perhe tarvitsee lapsen hoitoon ja arjen organisointiin neuvoja ja vertaistukea. Vanhempia tulisi auttaa tukemaan ja edistämään lapsen kehitystä eri osa-alueilla, kuten kontaktien luonnissa, ympäristön havainnoinnissa, aistitoiminnoissa, motoriikassa ja kommunikaatiokykyjen kehityksessä. Toisella ikävuodella painopiste siirtyy enemmän psykososiaalisen toimintakyvyn vahvistamiseen kuten siisteyskasvatukseen, toiminnallisuuden edistämiseen ja vuorovaikutustaitojen vahvistamiseen. Erityisen tärkeää on myös suoda mahdollisuuksia sosiaalisten kontaktien luomiseen toisiin lapsiin ja harjoitella leikkiä ja yhdessäoloa heidän kanssaan. (Koivikko & Korpela 2004, 644.)

Kuntoutuksen tarve, toteuttamistapa ja sisältö määritellään kuntoutuksen alussa lapselle tehtävän kuntoutustutkimuksen avulla. Kuntoutustutkimuksen tehtävänä on selvittää ja arvioida toiminnanvajavuutta ja haittaa sekä olemassa olevaa toimintakykyä. Siihen osallistuvat eri ammattihenkilöt lastenneurologin johdolla. Kuntoutustutkimuksen pohjalta on tarkoituksena laatia kuntoutussuunnitelma, jossa huomioidaan lapsen tarpeet, mahdollisuudet, olosuhteet ja ympäristö. Kuntoutussuunnitelma laaditaan yhdessä perheen ja kuntoutusverkoston kanssa ja sen tarkoituksena on ohjata käytännön kuntoutustyötä. Suunnitelma tehdään lapsille pääsääntöisesti vuodeksi kerrallaan ja tarkennetaan tarvittaessa jo aiemmin. (Koivikko & Korpela 2004, 645 - 648, Autti-Rämö 2008, 480 - 481, Seppälä 2008, 512.)

Kuntoutus koostuu karkeasti ryhmiteltynä terapioiden, apuvälineiden, sopeutumisvalmennuksesta ja päivähoito- ja kouluratkaisuista. Sen sisältö ja toteutus suunnitellaan yhdessä vanhempien ja eri ammattihenkilöiden kanssa. Suunnittelussa tulisi aina ensisijaisesti huomioida lapsen ja perheen yksilölliset tarpeet. (Koivikko & Korpela 2004, 649, Autti-Rämö 2008, 480.)

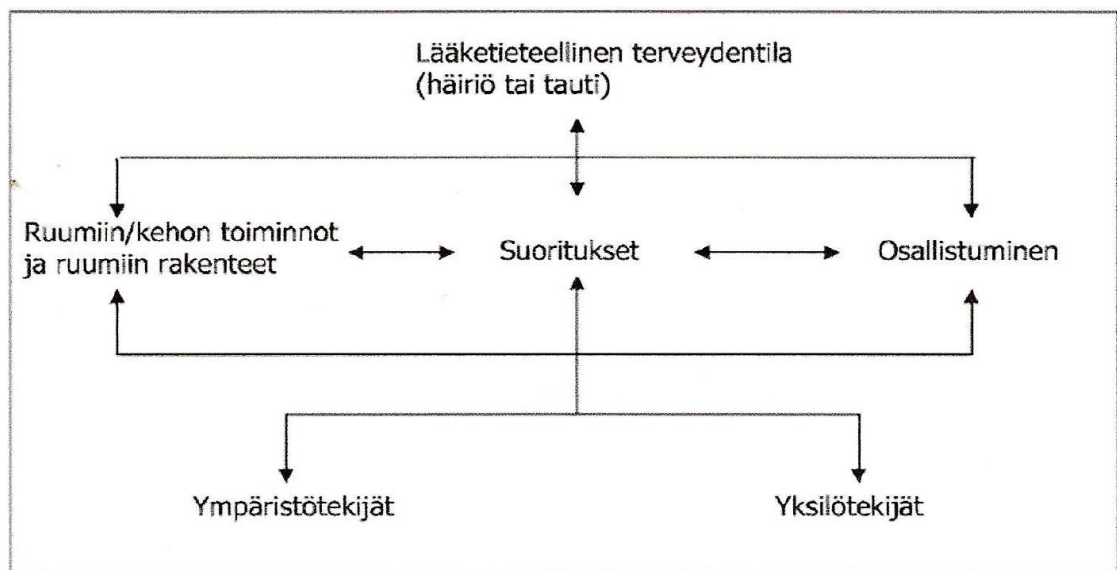
1.3.2 Kuntoutuksen tavoitteet

Lasten kuntoutus on kokenut merkittävää muutosta viimeisten 20 vuoden aikana. 1980-luvun lapsen ruumiintason ongelmia korjaavasta terapiakeskeisyydestä siirryttiin 1990-luvulla spesifejä toimintoja harjoittavaan ja perhekeskeisempään suuntaan.

2000-luvulla osallistumisen mahdollistaminen ja lapsen hyväksyminen omana itsenään on tullut uudeksi tärkeäksi tavoitteeksi. (Autti-Rämö 2008, 487.)

Selkeiden, yksilöllisten ja realististen tavoitteiden asettaminen on kuntoutuksen suunnittelussa ensisijaisen tärkeää. WHO:n toimintakyvyn luokitus luo yksilön toiminnalle ja elämän laadulle selkeän, yhteistä ymmärrystä tukevan viitekehyksen ja helpottaa kuntoutuksen tavoitteiden asettamista. (Kuvio 2.)

Tässä toiminnallisessa viitekehysessä pyritään ihminen kohtaamaan kokonaisuutena ja huomioidaan ihmisen elämään liittyvien osa-alueiden vuorovaikutuksellinen suhde. ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) kuvaa toiminnallista terveydentilaa, toimintakykyä eli sitä miten ihmisen keho toimii, miten suoriutuu päivittäisistä tehtävistään, miten osallistuu elämäntilanteisiinsa sekä millaisia ovat elinolosuhteet ja yksilölliset tekijät. (Sipari 2008, 11, 25 - 26.)



KUVIO 2. ICF- luokituksen toimintakyvyn osa-alueet (ICF 2004)

On tärkeää ottaa huomioon niin lapsen, vanhempien kuin ammattihenkilöidenkin näkemykset tavoitteiden tärkeydestä ja realistisuudesta niitä asettaessa. Erityisen tärkeää on lapsen itsensä kuuleminen. Jotta tavoitteista tulisi saavutettavia, niiden tulisi olla myös lapselle itselleen tärkeitä ja merkityksellisiä. Kun lapsi luo itselleen haasteita,

hän on myös motivoitunut harjoittelemaan saavuttaakseen tavoitteet. (Autti-Rämö 2008, 481.)

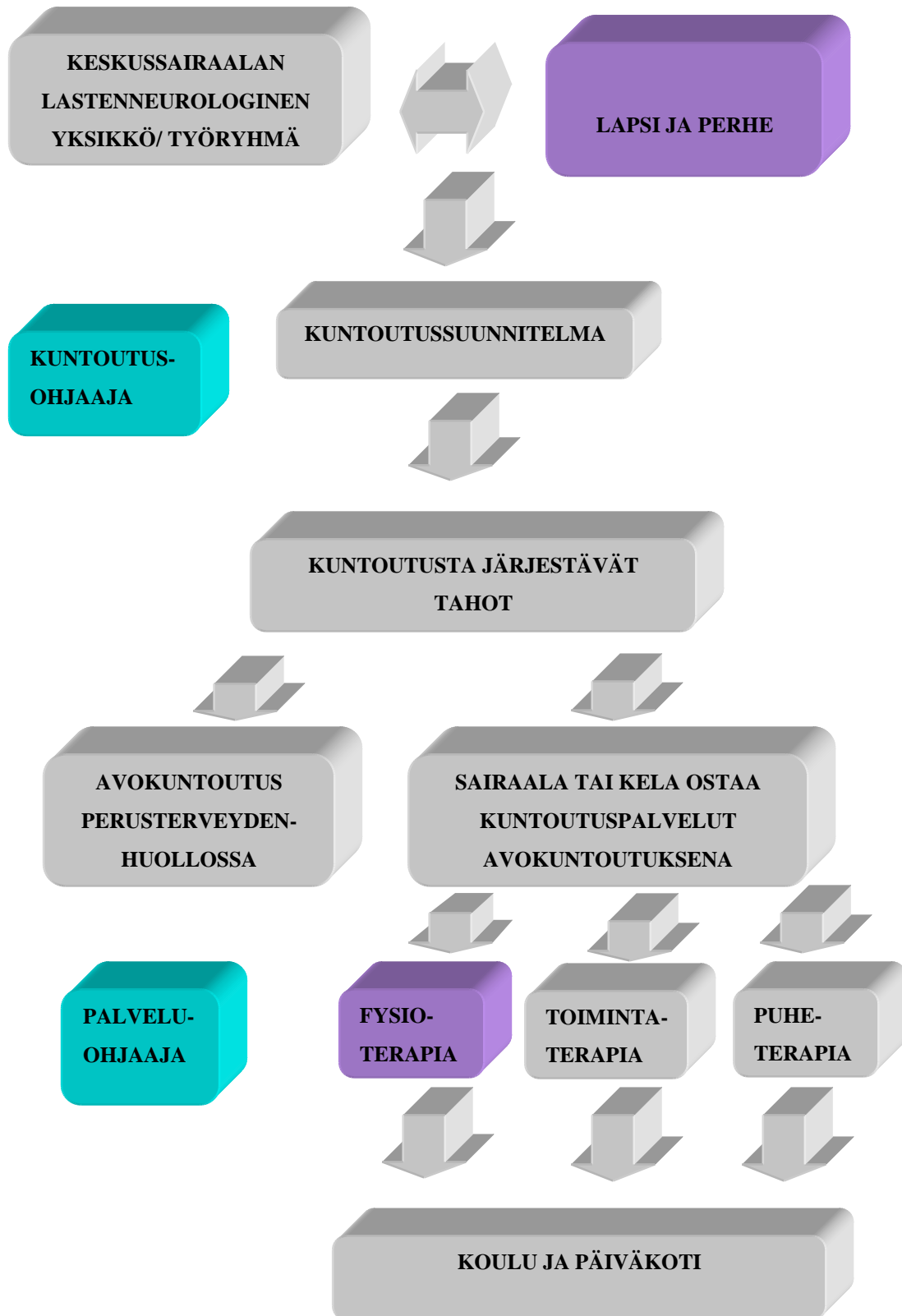
Minäkuvan ja itsetunnon kehittymisen kannalta lapsuus on tärkeää aikaa. Lapsen kannalta on erityisen tärkeää tuntea hyväksytyksi tuleminen omana itsenään. Kuntoutus on mahdollista ja vaikuttavaa ainoastaan silloin, kun lapsi itse on ollut mukana luomassa tavoitteita ja haluaa ne saavuttaa. Lapsen kehitys voi olla hidasta eikä etene harppauksin uudesta taidosta toiseen. Tästä johtuen olisi vanhempien opittava näkemään lapsensa kehitys pieninä askelina, jotka valmistavat uuden taidon oppimista sekä iloitsemaan näistä pienistäkin edistymisenaskelista. Näin on helpompi ymmärtää ja hyväksyä myös kuntoutuksen lähitavoitteiden rajallisuuden. (Autti-Rämö 2008, 482 - 484.)

1.3.3 Kuntoutusverkosto

Lapsen kuntoutuksen suunnittelu edellyttää asiantuntevaa, kokenutta ja moniammatillista yhteistyötä. Yhteinen osaaminen, joka liittyy lapsen kuntoutukseen, on asiantuntijoiden ja perheen yhteistyön kautta syntyvää ymmärrystä lapsen parhaasta.

Vanhempien ja kuntouttajien käymä keskustelu vanhempien roolista lapsen kuntoutuksessa on tärkeää selkeän, yhteisen linjan aikaansaamiseksi. Kuntoutusta suunniteltaessa ammattihenkilöiden on tärkeää auttaa vanhempia tunnistamaan lapsen arjessa esiintyvät ongelmat ja arjessa selviytymisen kannalta tärkeimmät harjoiteltavat asiat. (Autti-Rämö 2008, 480 - 483, Melamies ym. 2004, 114 - 115.)

Lasten neurologista kuntoutusta järjestettäessä eri yksiköiden, kuten perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon, päivähoidon/koulun, välinen yhteistyö on tärkeää ja moniulotteista. Keskeisten asioiden yhteinen suunnittelu, työnjako ja tiedonsiirto muodostavat yhteistyön perustan. Suunnittelun painopiste tulisi olla kotipaikkakunnalla ja erikoissairaanhoidon porrastuu vain se työ, jota täällä on vaikea tai mahdotonta tehdä sekä sen konsultoiva rooli. (Koivikko & Korpela 2004, 650.) (Kuvio 3.)



KUVIO 3. Kuntoutuksen porrastus ja eri yksiköiden yhteistyö.

Erityistä tukea tarvitsevan lapsen tuloksellisen kuntoutuksen lähtökohtana ovat asiakas- ja tarvelähtöisyys sekä kuntoutuspalveluiden koordinointi ja jatkuvuus. Tähän päästään yksilöllisellä palveluohjauksella. Käytännössä tämä tarkoittaa, että perheelle nimetään oma yhdyshenkilö, palveluohjaaja. Tämän tehtävänä on ohjata, auttaa ja tukea perhettä. Lapselle laaditaan yhdessä vanhempien ja eri yhteistyötahojen kanssa palvelusuunnitelma. Palvelusuunnitelmalla taataan tuki- ja kuntoutuspalveluiden toimivuus ja jatkuvuus. Sitä arvioidaan, seurataan jatkuvasti sekä tarkistetaan tarvittaessa. (Seppälä 2008, 510.)

Palvelujärjestelmän päämääränä on löytää ja järjestää lapsen ja perheen tarpeita parhaiten vastaava tukitoimien kokonaisuus. Palveluohjaajan taas tulisi olla vastuullinen ja koordinoiva asiainhoitaja, joka tuntee lapsen ja perheen ja palveluverkoston.

Keskeiseksi asiaksi nousee yhteistyö, verkostoituminen ja joustavuus. Tavoitteena on poistaa yhteiskunnassa ilmenevä hajanaisuus, moniarvoisuus ja puutteellinen tiedonkulkua sekä estää perheiden tukehtuminen kuntoutuspalveluiden viidakoon.

(Seppälä 2008, 510, Koivikko & Sipari 2006, 140.)

2 OPINNÄYTETYÖN TAVOITTEET JA TARKOITUS

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää ja kuvata erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhempien kokemuksia fysioterapeutin antamasta ohjauksesta.

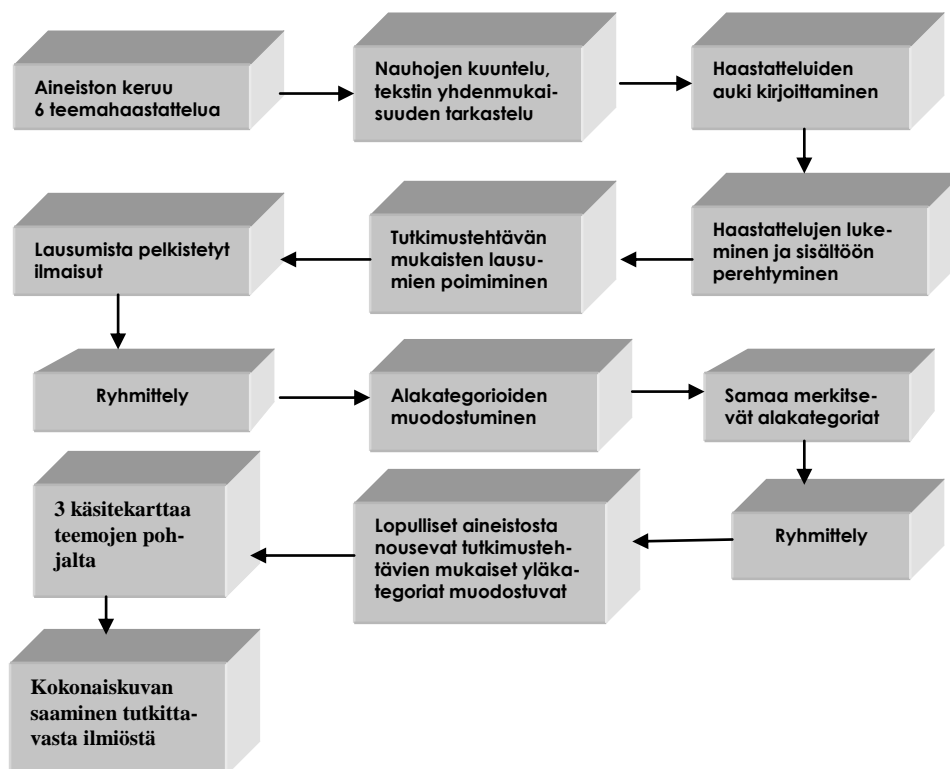
Tavoitteenamme oli tuottaa tietoa, jonka avulla voidaan kehittää fysioterapeutin antamaa ohjausta perheitä tukevaan suuntaan. Tavoitteenamme oli myös hankkia alustavaa tietoa siitä, millaista fysioterapeutin antaman ohjauksen erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmille tulisi olla, jotta yhteisesti sovitut päämäärät kohtaisivat perheen arjessa ja toiminta olisi tavoitteiden suuntaista. Tämän perusteella ohjausta voitaisiin jatkossa kohdistaa vanhempien kokemusten pohjalta ongelmallisille alueille.

Tutkimustehtävänäme oli selvittää, millaisia kokemuksia erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmilla oli fysioterapeutin antamasta ohjauksesta.

3 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Opinnäytetyön toteuttaminen tarkoittaa sen käytännön toteutusta opinnäytetyösuunnitelmassa sovitulla tavalla. Toteutus koostuu neljästä pääkohdasta, jotka ovat aineiston hankinta, aineiston luokittelu tutkittavaan muotoon, aineiston analyysi sekä tulosten, johtopäätösten ja kehittämisehdotusten esittäminen. (Vilka 2005, 61.)

Seuraavissa luvuissa esittelemme käyttämämme tutkimusmenetelmän ja kuinka työmme eteni. Analyysissä olemme hyödyntäneet Tuomi & Sarajärven luomaa kaaviota sisällönanalyysin etenemisestä, jonka lopuksi mukailimme vastaamaan opinnäytetyömme kulkua analyysivaiheessa. (Kuvio 4.)



KUVIO 4. Tutkimuksessa käytettävän sisällönanalyysin eteneminen mukaillen Tuomi ja Sarajärvi. 2002, 111.

3.1 Tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyömme oli luonteeltaan kvalitatiivinen eli laadullinen, koska pyrimme kuvaamaan toisen ihmisen yksilöllistä kokemusta.

Laadullisessa tutkimuksessa sen tekijä tutkii inhimillistä vuorovaikutusta eri ilmene-mismuodoissa. Tutkimuksen piirissä olevat ilmiöt kuuluvat ihmisten sosiaaliseen ko-kemusmaailmaan ja tutkimuksessa pyritään kuvaamaan kyseistä ilmiötä tai tapahtu-maa. Laadullisessa tutkimuksessa keskitytään pieniin määriin tapauksia ja analysoi-daan niitä mahdollisimman perusteellisesti. Aineiston tieteellisyyden kriteeri ei näin ollen olekaan sen määrä vaan laatu. (Tuomi & Sarajärvi 2004, 87, Eskola & Suoranta 2005, 18, Kylmä & Juvakka 2007, 147.)

Kvalitatiivisen tutkimuksen tavoitteena ei ole mitata tilastollisesti jotain tiettyä ilmiötä ja sen yleisyyttä yhteiskunnassa, vaan ymmärtää ja tulkita jonkin valitun ilmiön esiin-tymisen syitä sekä merkityksiä. Kvalitatiivinen tutkimus sopii hyvin myös esimerkiksi työtapojen kehittämiseen ja erilaisten toimintavaihtoehtojen etsimiseen.(Koivula, Suihko & Tyrväinen 2002, 22.)

3.2 Aineiston hankinta

Tutkimustyötä käynnistäessämme otimme ensimmäiseksi yhteyttä puhelimitse Kan-saneläkelaitokseen selvittääksemme, tarvitsemmeko tutkimusluvan opinnäytetyömme tekemiseen, koska haastateltavien vanhempien lasten kuntoutus toteutuu Kelan kun-toutuspäätöksellä. Esittelimme tutkimussuunnitelmamme virkailijalle. Puhelimitse saimme vastauksen, että lupaa emme tarvitse, jos haastateltavien vanhempien tai las-ten henkilöllisyys ei tule julki.

Valitsimme aineistonkeruumenetelmäksi haastattelun, koska jo ennalta tiesimme tut-kimusaiheemme tuottavan monitahoisesti ja moniin suuntiin viittaavia vastauksia.

Haastattelun etuna on, että siinä voidaan säädellä aineiston keruuta joustavasti tilan-teen edellyttämällä tavalla ja tiedonantajia myötäillen. Haastattelua käytetään myös, kun aihe on arka tai halutaan selvittää vähän tunnettuja ja tiedettyjä asioita. Haastatte-

lun huonona puolena voi nähdä vapaamuotoisen haastatteluaineiston analysoinnin, tulkinnan ja raportoinnin vaikeuden, koska valmiita malleja ei ole olemassa. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 35.)

Haastattelumuodoista valitsimme aineistonkeruumenetelmäksi teemahaastattelun, jotta saisimme laajemmin tietoa siitä, millaisia kokemuksia ja toiveita vanhemmilla oli fysioterapeutin antamasta ohjauksesta. Teemahaastattelussa vanhemmilla on mahdollisuus tuoda tutkimukseen sellaisiakin näkökulmia, joita itse emme välttämättä ole osanneet ottaa huomioon.

Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelumenetelmä. Puolistrukturoidulle haastattelulle on ominaista, että jokin haastattelun näkökohta on lyöty lukkoon mutta ei kaikkia. Yksityiskohtaisten kysymysten sijaan haastattelutilanne etenee keskeisten teemojen varassa. Teemahaastattelussa haastateltavan näkökulma tulee paremmin esiin ja haastattelijan näkökulma vähenee. Teemahaastattelun avulla voidaan saada esille monitahoisia ja syviä kokemuksia kohdentamalla haastattelu tiettyihin teemoihin. Tämä tuo tutkittavien äänen kuuluville. Se ottaa huomioon ihmisten tulkinnat asioista ja heidän asioillensa antamat merkitykset ovat keskeisiä. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 47 - 48.)

Haastateltavien valinnassa olennaista on muistaa, mitä ollaan tutkimassa. Koska useimmissa tutkimuksissa olisi mahdotonta haastatella kaikkia aiheeseen liittyviä henkilöitä, tulee joukosta valita mahdollisimman edustava otos. On tärkeää, että tutkimukseen valituilla henkilöillä, joilta tietoa kerätään, on tutkittavasta asiasta kokemusta tai he tietävät siitä mahdollisimman paljon. (Vilka 2005, 114, Tuomi & Sarajärvi 2004, 87 - 88.)

Valitsimme työhömmä haastateltavat vanhemmat luonnollisesti kuntoutettavanamme olevien erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheiden joukosta, koska juuri heidän kokemuksensa olivat mielenkiintomme kohteena. Teimme valinnat harkinnanvaraisesti ja valintaan vaikutti myös perheiden halukkuus osallistua työhömmä. Myös tutkijoiden mukaan oleellista on, että osallistuja osaa ja haluaa kuvata tutkimuksen kohteena olevaa ilmiötä. (Kylmä & Juvakka 2007, 79 - 80).

Valitsimme haastateltavat perheet myös sillä perusteella, että kaikissa perheissä olisi suunnilleen samankaltaiset elämänvaiheet. Haastateltujen vanhempien perheissä lapset olivat 6 - 11-vuotiaita. Kahdessa perheessä erityislapsen lisäksi oli toinenkin lapsi tai lapsia. Yhdessä perheessä lapsia oli vain yksi.

Valitsemiimme perheisiin otimme yhteyttä puhelimitse ja tiedustelimme heidän halukkuuttaan osallistua opinnäytetyöhömmе suostumalla haastateltaviksi. Tässä vaiheessa keskustelimme myös siitä, että haastattelut tullaan nauhoittamaan. Kaikki pyytämämme perheet suostuivat haastateltaviksi. Haastatteluajankohdat perheet saivat valita itselleen sopiviksi.

Kirjallisuuden ja oman kiinnostuksemme pohjalta teimme haastattelurungon. (Liite 1.) Haastattelun pohjaksi valitsimme kolme keskeistä teemaa, jotka vastasivat tutkimustehtäväämme:

- 1) Vanhempien kokemuksia yleisesti yhteistyöstä fysioterapeuttien kanssa
- 2) Miten vanhemmat ovat pystyneet hyödyntämään fysioterapeuteilta saamiaan ohjeita perheen arjessa
- 3) Miten vanhemmat kehittäisivät fysioterapeuttien antamaa ohjausta

Jokaiseen teemaan teimme myös lisäkysymyksiä, joiden tarkoituksena oli tarkentaa ja syventää saamiamme vastauksia. Tarkentavien kysymysten tarkoituksena oli myös, että jokainen vastaaja ymmärtäisi kysymyksemme mahdollisimman samankaltaisesti. Tällä pyrimme varmistamaan vastausten luotettavuutta ja sitä, että saisimme vastaukset juuri niihin asioihin joihin halusimme.

Testasimme haastattelurunkomme toimivuutta ennen varsinaista haastattelua haastatteleamalla erästä kuntoutusasiakkaamme isää. Koehaastattelun tarkoituksena oli testata haastattelurunkoa, aihepiirien järjestystä ja kysymysten muotoilua, joita oli mahdollista muuttaa koehaastattelun jälkeen. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 72).

Koehaastattelu toteutettiin kesäkuussa 2009. Sen tuloksia hyödynsimme tarkentamalla

muutamia haastattelukysymyksiä, jotta saisimme yhteneväisiä vastauksia tutkimuskysymykseemme. Varsinaiset haastattelut toteutettiin heinäkuussa 2009. Teimme kuusi haastattelua, joihin osallistui kolme isää ja kolme äitiä.

Haastateltavien perheiden määräksi valitsimme 3, koska laadullisessa tutkimuksessa aineiston koolla ei ole välitöntä merkitystä tai vaikutusta tutkimuksen onnistumiseen. Aineiston tehtävänä on toimia tutkijan apuna tämän pyrkiessä luomaan ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä. (Eskola & Suoranta 2005, 61 - 62.)

Liian suuri osallistujamäärä voi myös kääntyä negatiiviseksi. Se voi vaikeuttaa oleellisen tiedon löytämistä tutkimusaineistosta. Tutkimuksen kannalta on järkevää lisätä osallistujien määrää vähittäin jos on tarpeellista. (Kylmä & Juvakka 2007, 27.)

Valintaamme kohderyhmän koosta vaikutti myös käytettävissä oleva rajallinen aika.

Laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä tilastollisiin yleistyksiin, vaan tavoitteena on yrittää ymmärtää tutkimuskohdetta. Tavoitteena on myös, että tutkimalla yksittäisiä tapauksia kyllin tarkasti, saataisiin näkyviin se, mikä on merkittävää ja mikä toistuu usein tarkasteltaessa tutkittavaa asiaa yleisemmällä tasolla. Laadullisessa tutkimuksessa huomio kiinnitetään saadun aineiston laatuun, ei määrään. (Vilka 2005, 126, Eskola & Suoranta 2005, 60 - 62.)

Valitsimme työtavaksemme yksilöhaastattelun eli haastattelimme vanhemmat erikseen. Halusimme näin varmistaa, että antaisimme molempien vanhempien äänen päästä kuuluville ja kummallekin vanhemmalle mahdollisuuden kertoa omasta näkökulmastaan ja omiin kokemuksiin pohjautuen saamastaan ohjauksesta ja sen merkityksestä. Roution (2005) mukaan yksilöhaastatteluun päädyttäessä ajatuksena on estää muita henkilöitä sekaantumasta tai vaikuttamasta keskusteluun. Ryhmähaastattelua suoritettaessa ovat aina mukana myös ryhmädynamiikan perusilmiöt, jolloin enemmistön mielipiteet saattavat pääsääntöisesti tulla noudatetuksi. (Kylmä & Juvakka 2007, 84).

Yksilöhaastattelu menetelmänä helpottaa myös aloittelevan tutkijan analysointivaihetta.

Myös haastattelupaikan valinnalla on tärkeä rooli haastattelun onnistumisessa. Rauhallisen paikan valinta on ensiarvoisen tärkeää, sillä tarkoitus on keskittyä itse haastatteluun eikä ympärillä oleviin häiriötekijöihin. Paikan tulee haastateltavasta tuntua myös turvalliselta ja näin valinta useimmiten kohdistuu haastateltavan kotiin. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 73 - 74, Eskola & Vastamäki 2001, 27 - 28.)

Työmme kaikki haastattelut toteutimme haastateltavien kotona. Haastattelut olivat tunnelmaltaan leppoisia ja rauhallisia. Haastatteluvuorossa oleva vanhempi sai keskittyä haastatteluun, kun ulkoiset häiriötekijät olivat poissuljettuja. Toinen vanhemmista oli aina toisen lapsen/lapsien seurana.

Haastattelutilanteen aluksi vanhemmat täyttivät osallistumissopimuksen. (Liite1.) Haastattelut nauhoitimme haastattelunauhurilla c-kasetille. Haastattelujen kesto vaihteli puolesta tunnista tuntiin.

3.3 Haastatteluaineiston analysointi

Kun tutkimusaineisto on kerätty, se pitää muuttaa tutkittavaan muotoon. Haastattelun kohdalla tämä tarkoittaa nauhoitusten muuttamista tekstimuotoon eli litterointia.

Litterointi on työlästä ja aikaa vievää. Litteroinnin tulee vastata haastateltavien suullisia lausumia ja niitä merkityksiä, joita tutkittavat ovat asioille antaneet. Haastateltavien puhetta ei saa litteroinnissa muuttaa tai muokata. (Vilka 2005, 115 – 116.)

Nykyään käytetään yhä useammin tutkimuksen ulkopuolisia litteroijia tai litterointipalveluita. Tämä säästää tutkijan aikaa muihin tutkimuksen osa-alueisiin, mutta aiheuttaa toisaalta lisäkustannuksia. (Vilka 2005, 119). Käytimme opinnäytetyössämme ulkopuolista litteroijaa, koska katsoimme tärkeäksi käyttää rajallista aikaa työn muihin vaiheisiin enemmän. Litteroinnin suoritti työpaikallamme toimistovirkailijana toimiva työkollegamme, joka hyväsydämyyttään halusi auttaa työmme edistymistä.

Omakohtaisen analyysivaiheen aloitimme haastattelujen kuuntelemisella heti haastattelujen jälkeen. Kuuntelimme nauhat yhdessä, koska haastattelutilanteissa olimme yksin. Halusimme varmistaa nauhoituksen laadun heti haastattelun jälkeen. Seuraavas-

sa vaiheessa nauhat toimitettiin litteroijalle puhtaaksikirjoitettavasti. Olimme sopineet litteroinnin suoritettavan sanatarkasti. Puhtaaksikirjoitettua aineistoa tuli yhteensä 75 sivua.

Sisällönanalyysi on perusanalyysimenetelmä, jota voidaan käyttää kaikissa laadullisissa tutkimuksissa. Sisällön analyysi eli dokumenttien analyysimenetelmä on vanha tutkimusaineiston analyysimenetelmä, jota käytetään usein hoitotieteellisissä tutkimuksissa. Sen tavoitteena on kuvata tutkimusmateriaali tiivistetyssä, pelkistetyssä ja yleisessä muodossa. Sisällön analyysin avulla dokumentteja, kuten kirjoja, artikkeleita, päiväkirjoja, kirjeitä, haastatteluja, keskusteluja, raportteja tai lähes mitä tahansa kirjallisia materiaaleja voidaan analysoida systemaattisesti ja objektiivisesti. Analyysi voidaan tehdä joko aineistosta käsin induktiivisesti tai aikaisempaan tietoon perustuvaan luokittelurunkoon perustuen deduktiivisesti. Sisällön analyysillä aineisto saadaan järjestetyksi johtopäätösten tekoa varten ja se sopii erinomaisesti strukturoimattomaan aineistoon. Aineiston suorilla lainauksilla voidaan lisätä raportin luotettavuutta ja osoittaa lukijalle luokittelun alkuperä. (Kylmä & Juvakka 2007, 112 - 113, Kyngäs & Vanhanen 1999, 3 - 6, Tuomi & Sarajärvi 2004, 93, 105.)

Aineistolähtöisessä eli induktiivisessa analyysissä on keskeistä, että aineiston sallitaan kertoa tarinansa tutkittavasta ilmiöstä. Siinä luokitellaan aineistosta nousevia ilmaisuja niiden teoreettisen merkityksen perusteella. Aineiston analysoinnin lähtökohtana on aineiston luokittelu ja jäsentäminen systemaattisesti eri tema-alueisiin ja koodaaminen helpommin tulkittaviin osiin. Koodausrunгон ja tema-alueiden erittely ja jäsenitys asettuu lopulliseen muotoonsa vähitellen, useiden eri analysointivaiheiden jälkeen. Analyysin myötä aineisto muuttuu haastatteluaineistosta tutkittavan ilmiön teoreettiseksi kuvaukseksi. (Kylmä & Juvakka 2007, 112 - 113, 66, Kiviniemi 2007, 80.)

Riippumatta lähestymistavasta, sisällön analyysin ensimmäinen vaihe on analyysiyksikön määrittäminen. Useimmiten analyysiyksikkönä käytetään yhtä sanaa tai sanayhdistelmää, mutta myös lausetta tai ajatuskokonaisuutta voidaan käyttää. Kun analyysiyksikkö on valittu, luetaan aineisto seuraavaksi läpi useita kertoja. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 5.)

Litteroinnin jälkeen perehdyimme aineistoon huolellisesti. Analyysiyksiköksi valitsimme ajatuksellisen kokonaisuuden. Luimme litteroitua tekstiä useita kertoja kokonaisuuden saamiseksi, ensin molemmat omilla tahoillamme ja sen jälkeen siitä yhdessä keskustellen. Aineistoon palattiin useaan kertaan opinnäytetyön edetessäkin. Hirsjärven & Hurmeen (2008, 143) mukaan aineistoa ei voi analysoida hyvin, jollei sitä tunne perusteellisesti.

Analysoimme keräämämme aineiston sisällön analyysillä ja valitsimme aineistolähtöisen analyysitavan.

Aineistosta lähtevä analyysi lähtee pelkistämisestä, jossa aineistosta etsitään tutkimustehtävään liittyvät ilmaisut. Aineiston pelkistämisessä eli redusoinnissa auki kirjoitetusta haastatteluaineistosta karsitaan tutkimukselle epäolennainen pois joko tiivistämällä informaatiota tai pilkkomalla sitä osiin. Pelkistäminen voi tapahtua siten, että auki kirjoitetusta aineistosta etsitään tutkimustehtävän kysymyksillä niitä kuvaavia ilmaisuja, jotka alleviivataan erivärisillä kynillä. (Tuomi & Sarajärvi 2004, 111 - 112, Kyngäs & Vanhanen 1999, 5.)

Tämän jälkeen pelkistetyistä ilmauksista etsitään erilaisuuksia ja yhtäläisyyksiä ja niitä ryhmitellään niin, että samaa tarkoittavat ilmaisut yhdistetään kategorioiksi, joille annetaan niiden sisältöä hyvin kuvaava nimi. Seuraavaksi yhdistetään samansisältöisiä kategorioita toisiinsa ja niistä muodostuu yläkategorioita. Yläkategorialle annetaan nimi, joka kuvaa hyvin niitä alakategorioita, joista se on muodostettu. Käsitteellistämistä eli abstrahointia jatketaan niin kauan kuin se sisällön kannalta on mielekästä. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 5 - 7.)

Työmme seuraavassa vaiheessa suoritimme itsenäistä työskentelyä haastattelumateriaalin parissa. Litteroidusta aineistosta haimme kaikki ne ilmaisut, jotka kuvasivat parhaiten haluttua ilmiötä ja vastasivat opinnäytetyömme tutkimuskysymykseen. Sovimme analysoivamme haastattelumateriaalia kysymällä aineistolta tutkimusongelman mukaisia kysymyksiä eri teemojen mukaan. Teemoihin liittyvät lausumat merkitsimme eriväristen alleviivaustussien avulla. Seuraavassa esittelemme alkuperäisiä ilmaisuja aineistosta ja sen, kuinka luokittelimme ne ennalta määriteltujen teemojen alle.

”Yhden ohjauksen muistan, kun se meidätkin käski selälleen lattialle ja näyttäkää miten myö käännytään selällään ollessa vatsalleen, niin kuin sitä haettiin miten lapsi sen tekisi ja miten myö se tehdään ja siinä tulisi se päänliike, niin kuin sitten itsekin hoksasi...” → Millaisia kokemuksia vanhemmilla oli yleisesti yhteistyöstä fysioterapeutin kanssa?

”No ihan tällaisessa tavallisessa liikkumisessa, niin kuin esim. portaiden menemisessä, niin yhtenä päivänä tuossa tajusin, että kun lapsi kertoi menneensä kerran sillein että oikea jalka edellä, kyllä hän aika useastikin menee, mutta siis huomasi että se menee paljon helpommin sillein.” → Miten vanhemmat pystyivät hyödyntämään fysioterapeutilta saamia ohjeita perheen arjessa?

”No tietenkin, että tieto kulkee mahdollisemman hyvin eri ihmisten välillä ja pystyisi olemaan samaa mieltä niin olisi tärkeä juttu.” → Miten vanhemmat kehittäisivät fysioterapeuttien antamaa ohjausta?

Omakohhtaisen analysoinnin suorittuamme kävimme yhdessä läpi aineiston ja teimme yhteenvedon lausumien ryhmittelystä eri teemojen alle sekä pelkistimme alkuperäiset ilmaukset helpommin ymmärrettävään muotoon. Pelkistetyistä ilmauksista teimme tietokoneella yhteenvedon helpottaaksemme aineiston käsittelyä analyysin edetessä. Luokitellessamme lausumia eri teemojen alle jouduimme pohtimaan joitakin lausumia hyvinkin pitkään, sillä ne tuntuivat sopivat useamman teeman alle. Seuraavassa on esimerkkejä jokaisen teeman alle keräämistämme alkuperäisistä lausumista ja näistä tekemistämme pelkistetyistä ilmaisuista.

”...Joka kerta Helsingin jaksoillakin me ollaan oltu mukana jompikumpi melkein niissä terapiatuokioissa, jatkuvasti joka kerta tulee ohjeita, neuvoja mitkä ovat ne asennot ja just niitä venytyksiä.” → Hoitavalta taholta Helsingistä tuli paljon ohjeita ja neuvoja mm. asentoihin ja venytyksiin.

”...pukeutumistilanteissa justinsa että nousta ylös ja se että se niin kuin jatkossakin sitten myös oppisi myös sen että sen itse tehdä myös jotain, eikä vain olla, että se

on ollut minun mielestäni kaikista, oikeastaan tärkein, kun se on niin isokin jo niin, ettei tarvitse nostella sitten itse, niin kuin, että se nousee tuolista seisomaan, pukeutuessa myös.” → Äiti sai ohjeistusta miten hyödyntää lapsen omaa aktiivisuutta esim. pukeutumisissa ja ylösnousuissa.

”... niin kuin tällaisissa apuvälinehommissa on sellainen. Ei meillä ainakaan ole, sanotaan ei voimat ja aktiivisuus riitä niin kuin ”tönkiä” kaikkia.” → Apuvälineistä tulisi saada lisää tietoa, omat voimavarat ja aktiivisuus ei riitä etsimään.

Seuraavassa vaiheessa aineisto ryhmiteltiin, yhdistäen samankaltaiset ilmaukset samaan kategoriaan kunkin teeman alla antaen kategorialle sisältöä kuvaavan nimen. Samansisältöiset kategoriat yhdistettiin ja näin muodostuivat yläkategoriat, jotka myös nimettiin. Tämän jälkeen piirsimme kustakin teeman alla olevista yläkategorioista käsitekartat. Käsite kartoilla pyrimme kuvaamaan vanhempien kokemuksia eri teemojen pohjalta.

Käsitekartat ovat tapa ilmaista ja tutkia ajatuksia, ajattelua ja oppimista. Kaikki puhuttu ja kirjoitettu aineisto on ilmaistavissa myös käsitekarttoina. Käsitekartat kuvaavat tarkasti ja niistä on helppo hahmottaa tutkittavan ajattelun peruskäsitteet ja niiden väliset yhteydet. Mitä paremmin käsitekartta vastaa tutkittavan ajattelua, sitä luotettavampi se on. (Åhlberg 2001, 59 - 67.)

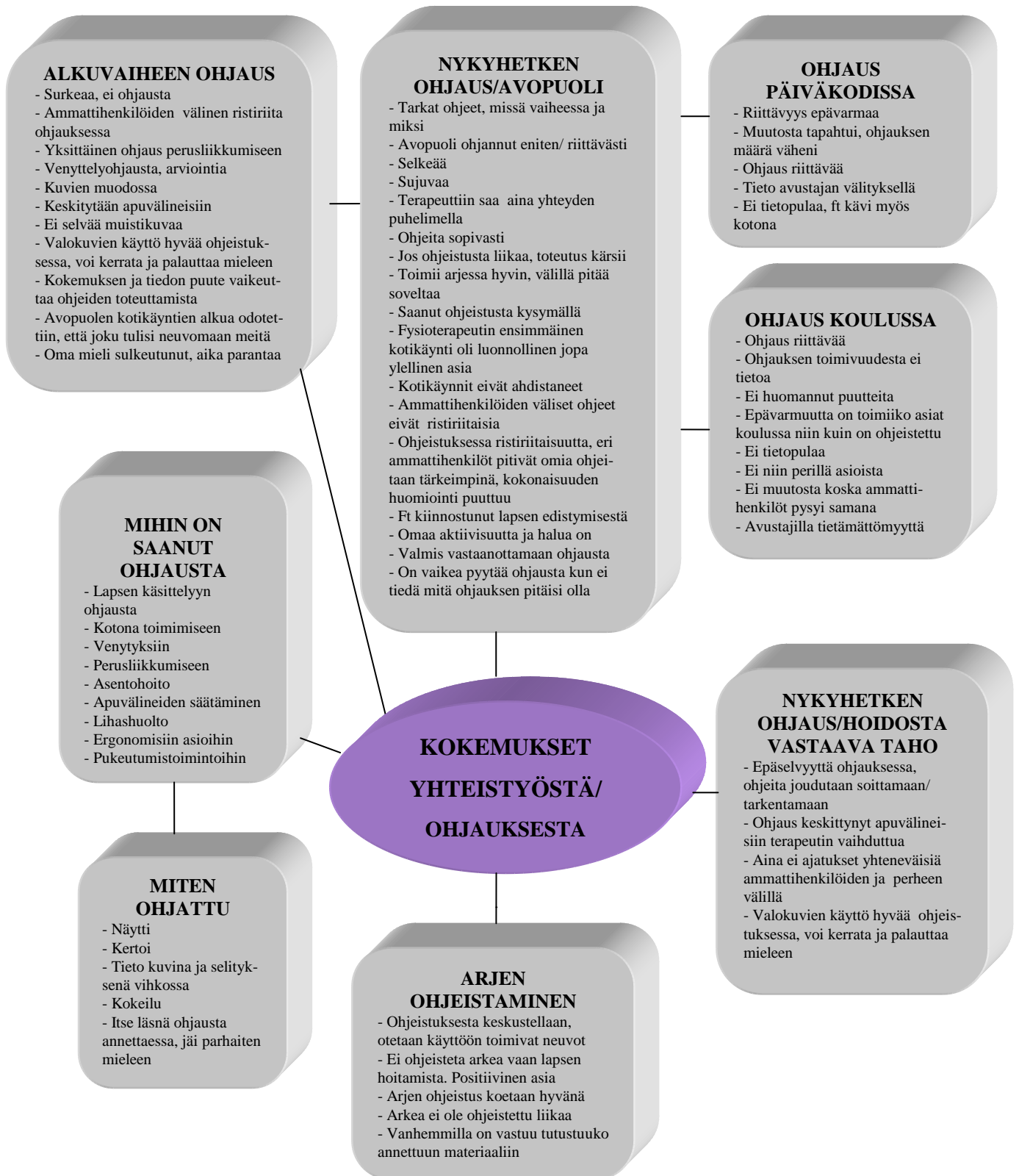
Käsitekarttoja muodostui siis kolme eri teemojen mukaan. Käsitekarttojen valmistuttua teimme vielä aineiston pelkistämistä, sillä samantyyppisiä ilmaisuja esiintyi vielä useita kertoja. Käsitekarttoja muokkasimme mahdollisimman helppolukaiseen muotoon aiheiden mukaan. Käsitekartat esittelemme luvussa 4 tulokset, kyseisen teeman otsikon jälkeen.

4 TULOKSET

Esittelemme opinnäytetyömme tuloksia eri teemojen pohjalta, jotka liittyivät tutkimustehtäväämme.

4.1 Vanhempien kokemukset yhteistyöstä fysioterapeuttien kanssa

Seuraavassa luvussa esittelemme aineistosta poimimiamme vanhempien kokemuksia yhteistyöstä fysioterapeutin kanssa ja fysioterapeutin antamasta ohjauksesta eri vaiheissa ja eri tahojen toteuttamana. Lisäksi esittelemme miten ja mihin vanhemmat saivat fysioterapeutilta ohjausta sekä vanhempien kokemuksia siitä, miltä tuntui kun ammattihenkilö ohjeistaa heidän arkeaan. Tässä opinnäytetyössä alkuvaiheen ohjauksella tarkoitamme vaihetta, kun fysioterapia toteutui hoidosta vastaavan tahon fysioterapeuttien toimesta. (Kuvio 5.)



KUVIO 5. Käsitekartta temasta vanhempien kokemukset yhteistyöstä fysioterapeuttien kanssa.

4.1.1 Kokemukset fysioterapeutin antamasta alkuvaiheen ohjauksesta

Kun haastattelimme vanhempia, kysyimme heiltä, missä vaiheessa he ensimmäistä kertaa tapasivat fysioterapeutin ja minkälaista ohjausta he silloin saivat. Tällä halusimme tietoa siitä, millaisia kokemuksia vanhemmilla oli hoidosta vastaavan tahon fysioterapeutin antamasta ohjauksesta alkuvaiheessa, ennen kuntoutusvastuun siirtymistä avopuolelle. Seuraavana esittelemme heidän kokemuksiaan fysioterapeutin antamasta alkuvaiheen ohjauksesta.

Alkuvaiheen ohjaus koettiin monen vanhemman mielestä puutteellisena. Kritiikki kohdistui ohjauksen vähäisyyteen ja epäjohdonmukaisuuteen. Vanhemmat kokivat, että alkuvaiheen ohjaus keskittyi enemmän tilannearvioihin ja apuvälinekartoituksiin. Ohjaus sisälsi yksittäisiä, irrallisia ohjeita esim. venyttelyihin ja niiden soveltaminen arkielämään oli hankalaa. Myös tiedon puute vaikeutti ohjeiden toteuttamista. Kaikilla vanhemmilla ei ollut selkeää muistikuvaa alkuvaiheen ohjauksesta.

Vanhemmat kokivat myös ammattihenkilöiden välisen ristiriidan hankalaksi ja toivoivat, että eri tahojen fysioterapeutit kommunikoisivat ohjeistuksesta keskenään ja sopisivat yhteisistä linjauksista ennen vanhempien ohjausta. Seuraavaksi esimerkki erään äidin kommentista:

” Ihan kun sitä alkua kun ajattelee, olisi ihan kiva ollut oikeesti, jos esimerkiksi tämä ensimmäinen fysioterapeutti ja keskussairaaterapeutti olisi keskustellut keskenään että mitä nyt annetaan ja mitä tehdään, ettei olisi tullut semmoista ristiriitatilannetta, että nyt annettu ja opetettu väärin.”

Eräs äiti kertoi tuntemuksiaan siitä, miksi ei pystynyt alkuvaiheessa ottamaan vastaan ohjausta fysioterapeutilta. Kysyimme, oliko fysioterapeutin tavassa ohjeistaa ollut jostain, mikä vaikutti negatiivisesti ohjeiden vastaanottamiseen. Tässä hänen kommentinsa asiasta:

”En minä usko. Se on se aika, mikä siinä auttaa. En minä usko että kukaan muukaan olisi siinä auttanut mitään. Fysioterapeutti teki siinä varmasti hyvän työn, mutta kun oma mieli on niin sulkeutunut.”

4.1.2 Kokemukset nykyhetken avopuolen fysioterapeuttien antamasta ohjauksesta

Seuraavassa esittelemme vanhempien kokemuksia fysioterapeutin antamasta ohjauksesta, kun terapian toteutus oli siirtynyt avopuolen toteuttamaan fysioterapiaan.

Kysyimme vanhemmilta, millaisia kokemuksia heillä oli tilanteesta kun avopuolen fysioterapeutit aloittivat kotikäynnit. Kaikki haastateltavat vanhemmat kokivat avopuolen fysioterapeuttien aloittamat kotikäynnit hyvänä ja positiivisena asiana. Ohjaus keskittyi lapsen käsittelyyn, venyttelyihin ja asentohoitoon. Tuli selkeitä ja tarkkoja ohjeita siitä, mitä piti tehdä, missä vaiheessa ja miksi. Terapeutti kertoi ja näytti mitä lapsen kanssa voi tehdä. Ohjeita oli tullut sopivasti ja saadut ohjeet olivat arjessa toimivia ja niitä pystyi tarpeen mukaan soveltamaan. Seuraavana on erään isän kommentti kotikäynneistä:

” No sitähän odotettiin kuin kuuta taivaalta, että tulisi joku neuvomaan meitä, mitä ruvetaan tekemään ja missä mennään. Sehän oli juuri iso asia että joku tuli, ettei tarvinnut itse ensinnäkään lähteä jonnekin, joku tuli kotiin. Se oli minusta ainakin ihan hyvä juttu.”

Halusimme tietää myös vanhempien kokemuksia ohjauksen määrästä ja laadusta sekä kuinka ohjeistuksen määrä vaikutti ohjeiden toteuttamiseen.

Vanhemmat kokivat saaneensa riittävästi ohjausta omalta avopuolen fysioterapeutilta, eivätkä kokeneet tarvetta muuttaa ohjeistusta. Vanhemmat kertoivat myös, että omaa halua ja aktiivisuutta oli vastaanottaa ohjausta. Useampi vanhempi kuitenkin koki hankalana pyytää lisää ohjausta, kun ei tiedä mitä ohjauksen pitäisi olla. Seuraavassa erään isän kommentti aiheesta:

”No en minä tiedä, mitä sen oikeasti pitäisi niin kun olla, kun itse ei kuitenkaan, en mie mitään apuvälineistä ja sellaisista niin kuin tiedä. Vaikea on niin kuin pyytää ja tietää, että mitä haluaisi kun ei tiedä mitä kaikkea markkinoille periaatteessa tulee...”

Eräs äiti kertoi kokeneensa negatiivisena asiana monen eri ammattiryhmän terapeutin antamat ohjeet, jotka kaikki olivat hyviä mutta niiden toteutusta ei ollut suunniteltu yhteistyössä. Ohjeita tuli kolmelta eri terapeutilta (puhe-, toiminta- ja fysioterapeutti), joten määrällisesti ohjeita tuli liikaa kerralla ja ohjeita tuli näin huonommin toteutettua. Lisäksi nämä terapeutit olivat ohjeistaneet perhettä ilman, että olivat ensin keskenään keskustelleet tavoitteistaan. Muut haastateltavat eivät kokeneet eri ammattihenkilöiden ohjauksessa ristiriitoja.

” On ne olleet ristiriidassa ja sitten niitä on niin kuin paljon, että kun kaikki on niin tärkeää. Ei pysty millään tässä arjessa tekemään kaikkea niitä tärkeitä asioita. Jokainen pitää tietysti oman asiansa tärkeänä.”

Positiiviseksi asiaksi yhteistyössä eräs isä kuvasi myös terapeutin kiinnostuksen lapsen edistymisestä. Positiivisena asiana hän koki myös yhteyden saaminen terapeuttiin nopeasti jos ongelmallisia asioita ilmaantuu.

” Nyt tämä ohjaus on erittäin selkeätä, vihkossa lukee ja kuvat on vielä tehty, kyllä jo siitä pitää ymmärtää missä ollaan ja mitä tehdään ja mitä tarkoitetaan, ei tämän selkeämmin enää voisi kun rautalangasta vääntäen tehdä.”

” Ei ole ollut ongelmia ohjauksessa, aina on puhelimella saanut kiinni kun on ollut kysyttävää tai jos vihkoon on kirjoittanut asiaa niin on aina vastaus ollut. Ja kaikkea voi aina soveltaa jos on ollut jotain ongelmia ja keksinyt ratkaisun jos on jotakin.”

4.1.3 Kokemukset fysioterapeutin antamasta ohjauksesta lapsen siirryttyä päiväkotihoidon

Seuraavassa esittelemme vanhempien kokemuksia siitä tilanteesta, kun lapsi siirtyi päiväkotiin hoitoon. Halusimme saada selville, muuttuiko vanhempien fysioterapeutilta saama ohjaus ja kuinka he sen kokivat.

Lasten siirtymävaiheesta kotihoidosta päiväkotiin ilmeni vanhempien kertomuksissa jonkin verran hajontaa kokemuksissa ohjauksen riittävydessä. Tässä vaiheessa vanhempien kertomuksissa korostui henkilökohtaisen avustajan merkitys sille, kuinka hyvin päiväkodilla tapahtuneesta terapiasta välittyi tieto vanhemmille. Niissä tapauksissa, joissa avustaja kertoi terapian kulusta ja saaduista ohjeista vanhemmille kirjallisen vihkoviestin lisäksi, vanhemmat kokivat ohjauksen määrän riittävänä. Ohjauksen määrä koettiin riittäväksi myös, jos terapeutilla oli mahdollisuus tehdä ohjaus - ja tukikäyntejä kotiin.

Seuraavassa on kahden äidin kokemuksia ohjauksen määrästä ja toimivuudesta tässä vaiheessa:

”Kyllä sitä ohjausta sai. Minun mielestäni se avustaja aina kertoi mitä tapahtui ja mitä tekivät, missä mennään ja kun terapeutti kävi välillä kotona, niin sitä kautta sitten. Ihan hyvin se tieto kulki.”

”Nyt kun muistaisi tarpeeksi. Siis sehän oli ihan selvä, että tulihan siihen muutos. Sitten kun ei nähnyt fysioterapeuttia joka kerta, että siihen mennessä myö oltiin joka kerta tavattu, niin totta kai se väheni. Ja sitten ei ollut aikaa niin kuin höpötellä. Niin voi olla että siinä vaiheessa olisi halunnut enemmän.”

4.1.4 Kokemukset fysioterapeutin antamasta ohjauksesta lapsen siirryttyä kouluun

Seuraavassa esittelemme vanhempien kokemuksia tilanteesta kun lapsi siirtyi päiväkodista kouluelämään. Kysymyksillämme halusimme saada selville vanhempien ko-

kemuksia fysioterapeutilta saamastaan ohjauksesta tässä muutosvaiheessa kun lapsi aloitti koulun.

Kouluun siirtymisvaiheen jälkeen vanhemmat kokivat useimmiten itse saamansa fysioterapeutin antaman ohjauksen määrän riittävänä ja olivat tyytyväisiä sen toteutumiseen. Vihko oli edelleen toimiva kanava tiedon ja ohjeistuksen välityskkeinona. Vanhemmat kertoivat kysyvänsä, jos tulee tarvetta saada lisää ohjeistusta lapsen kanssa toimimiseen. Tärkeänä asiana ohjeistuksen kannalta eräs isä piti saman henkilökohtaisen avustajan jatkamisen päiväkodista kouluun siirryttäessä.

Kun kysyimme vanhempien kokemuksia koulun henkilökunnan saamasta fysioterapeutin antamasta ohjauksesta, esille tuli epävarmuutta. Haastateltavat käyttivät vastauksissa epämääräisempiä ilmaisuja, kuten *uskoisin, varmaan ja luulen*. Muutamat vanhemmat kokivat myös epävarmuutta toimivatko asiat koulussa niin kuin oli ohjeistettu. Tässä kahden äidin kokemuksia asiasta:

”Minusta tuntuu, että siellä menee hirveän hyvin. En ole mitään huomannut, eikä kukaan ole koskaan sanonut sieltä mitään, ettei ymmärtäisi tai tietäisi.”

”Ne minä suunnilleen tiedän, mutta sitten minä uskoisin, että niitä samoja mitä on aina kotiinkin annettu. Pää sääntöisesti niin kuin samantapaisia ohjeita.”

4.1.5 Kokemukset hoidosta vastaavan tahon fysioterapeutin antamasta nykyhetken ohjauksesta

Seuraavana esittelemme vanhempien kokemuksia hoidosta vastaavan tahon fysioterapeutin antamasta ohjauksesta tällä hetkellä.

Vanhempien vastauksissa kysymykseen millaisena he kokivat hoidosta vastaavan tahon fysioterapeutilta saamansa ohjauksen, ilmeni taas hajontaa. Muutamat vanhemmat kokivat hoidosta vastaavan tahon fysioterapeutilta saamansa ohjauksen keskittyneen viime aikoina lähinnä apuvälineohjaukseen.

Eräs isä taas koki epäselvyyttä hoitavalta taholta saadussa ohjeistuksessa. Ohjeet tulivat kirjallisena, mutta ne eivät olleet yksiselitteisiä, siksi niitä oli jouduttu selvittelemään uusilla yhteydenotoilla:

”Ja siitähän oli epäselvyyttä siitä sähköhoitosysteemistä. Sanoisin että ihan joka kerta kun on sieltä Helsingistä tullut, on pitänyt soittaa, että mitä sinä tällä tarkoitat. Helsingissä se on olevinaan ihmisillä täysin selvää miten sitä hommaa hoidetaan, mutta kun sieltä tulee lappu tänne näin ja sinun pitäisi homma hoitaa, niin ei se enää olekaan niin selvää.”

Erään äidin mielestä hoidosta vastaavan tahon fysioterapeutit eivät aina ottaneet tarpeeksi huomioon heidän perheensä tilannetta. Saadut ohjeet todettiin arjessa toimimattomiksi. Kotona nämä ohjeet sovellettiin oman avopuolen fysioterapeutin kanssa heille sopiviksi.

”...ne ei ehkä tajua sitä, 24 tuntia eletään sitä eikä vain niin kuin muutama tunti tai tunti päivässä. Ei me voida olla koko aika lapsen kanssa tuossa lattialla, että siellä ei ehkä ymmärretä sitä. Ne tekevät työtä jotenkin sillein että ne eivät asetu sinne perhe-elämään, on muutakin elämässä kun vaan se lapsi.”

Erään perheen molemmat vanhemmat kokivat hoitavan tahon käyttämien valokuvien olevan hyvä keino ohjeistamisessa. Kontrollikäynneillä tuli paljon uusia asioita, jotka piti muistaa itse ja viestittää myös toiselle puolisolle, jos hän ei ollut mukana sekä myös muille yhteistyötahoille. Valokuvien avulla asiat pystyttiin paremmin palauttamaan mieleen jälkikäteen ja niistä voitiin kerrata esim. seisomatelineen säädöt.

4.1.6 Kokemukset perheen arjen ohjeistamisesta ammattihenkilön toimesta

Seuraavassa esittelemme vanhempien kokemuksia siitä, miltä heistä tuntui, kun ammattihenkilö ohjeisti perheen arkea.

Kaikki vanhemmat pitivät perheen arjen ohjeistamista positiivisena asiana. Heidän mielestään ei suoraan ohjeistettu perheen arkea, vaan sitä, miten siinä omassa ympäris-

tössä voisi toimia lapsen kanssa parhaalla mahdollisella tavalla. Asioista ja vaihtoehtoista voitiin keskustella yhdessä mutta perhe itse teki valinnat toteutuksesta. Eräs isä toivoi saavansa materiaalia esim. tutkimustuloksista, tietoa apuvälineuutuuksista ym. Vastuu niihin tutustumisesta oli hänen mielestään kuitenkin vanhemmilla itsellään eli lukevatko ja hyödyntävätkö he saamansa informaation.

Negatiivisena asiana eräs äiti piti sitä, jos useat eri ammattihenkilöt ohjeistivat perheen arkea ainoastaan omasta näkökulmastaan. Tällöin tulee ohjausta liikaa ja ohjeiden toteuttaminen kärsii. Perhettä voi ohjata ja neuvoa, mutta he itse päättävät mitä asioita ottavat käyttöön.

”...kaikki antavat ohjeita ja tietysti tekevät parhaansa ja kuvittelee että näin täytyy, mutta ei se vaan mene niin. Se jotenkin, se on kuitenkin perhe joka määrää siitä omasta elämästään ja niin pitää olla. Kukaan ei voi silleen tulla sinne.”

4.1.7 Mihin asioihin vanhemmat saivat ohjausta fysioterapeuteilta

Seuraavaan olemme keränneet asioita ja tilanteita, joissa vanhemmat saivat fysioterapeutilta ohjausta eri vaiheissa.

Vanhemmat saivat ohjausta fysioterapeuteilta lapsen käsittelyyn arkipäiväisissä asioissa kuten perusliikkumiseen. Lihashuoltoa oli ohjattu venytyksin ja asentohoidon keinoin. Apuvälineiden säätäminen kasvun myötä kuului myös ohjattaviin asioihin. Ohjausta tuli ergonomisiin asioihin esim. pukeutumistoimintojen yhteydessä.

”...minkälaisissa asennoissa niin kuin pidetään ja sitten näitä venyttelyjä ja tällaisia näin. Ja sitten noissa kaikissa apuvälinejutuissa...”

”No mitä niitä nyt olisi. No esimerkiksi venytykset ja tällaiset ja sitten kun on säädetty näitä pyörän säätelyitä...”

4.1.8 Miten fysioterapeutti ohjasi vanhempia

Seuraavaksi esittelemme miten vanhemmat kuvasivat niitä ohjaustapoja, joilla fysioterapeutti ohjasi vanhempia eri vaiheissa.

Vanhemmilla oli samansuuntaisia kokemuksia erityisesti avopuolen fysioterapeutin käyttämistä menetelmistä, joilla fysioterapeutti ohjasi heitä toimimaan lapsen kanssa. Vanhemmat kertoivat seuranneensa terapiatilanteita ja samalla kokeilivat itse harjoiteltavia liikkeitä fysioterapeutin ohjauksella.

Ohjausta lapsen kanssa toimimiseen tuli terapiavihkon välityksellä, jossa kerrottiin harjoitettavat ja ohjatut asiat. Kirjallisia ohjeita pyrittiin havainnollistamaan piirretyin kuvin. Hoitava taho Helsingistä käytti ohjeistuksissa apuna valokuvia.

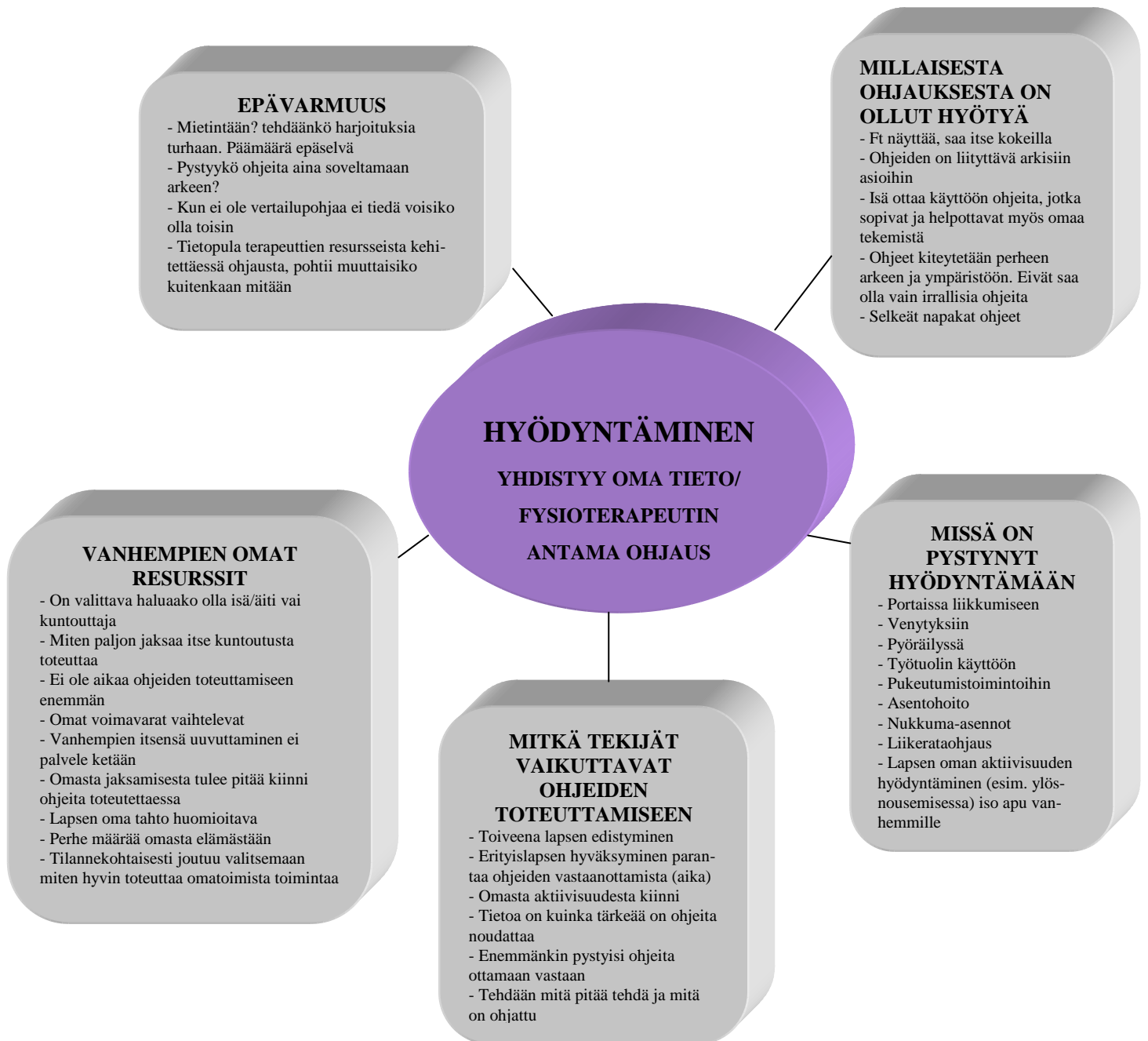
Parhaiten mieleen jäivät ohjeet ja harjoitukset, jotka ohjattiin niin, että vanhemmat olivat itse läsnä.

”No kyllähän se terapeutti näytti, siis mitä hän teki, siinä samalla sitten sanoi, että tällaista niin kuin näitä hommia voi harjoittaa ja tehdä.”

”Niin minä muistan, just että käännytään ja terapeutti siitä jalasta nyki tälle in että toinen kääntyisi ja oli veikeätä katsoa.”

4.2 Miten vanhemmat pystyivät hyödyntämään fysioterapeutilta saamiaan ohjeita

Tässä luvussa esittelemme aineistosta poimimiamme vanhempien kokemuksia ohjauksen hyödynnettävyydestä erilaisissa tilanteissa ja asioita, jotka vaikuttivat ohjeiden toteuttamiseen. (Kuvio 6.)



KUVIO 6. Käsitekartta teemasta miten vanhemmat pystyvät hyödyntämään fysioterapeutilta saamia ohjeita.

4.2.1 Ohjaus, josta oli erityisesti ollut vanhemmille hyötyä

Kun kysyimme vanhemmilta, minkälaisesta ohjauksesta oli ollut heille erityisesti hyötyä, nousi esille seuraavanlaisia kokemuksia.

Tilanteet, joissa vanhemmat pystyivät hyödyntämään fysioterapeutilta saamiaan ohjeita, liittyivät pieniin arkisiin asioihin. Useamman vanhemman mielestä ohjaus, jonka näki ja sai itse kokeilla, oli jäänyt parhaiten mieleen ja se oli näin ollut parhaiten hyödynnettävissä.

Vanhempien mielestä ohjeet tulisi kiteyttää perheen arkeen ja ympäristöön. Saatujen ohjeiden ei tulisi olla vain irrallisia ohjeita ja ne olisi hyvä ohjeistaa selkeästi ja napakasti. Eräs isä kertoi, että hän otti käyttöön ohjeita, jotka sopivat ja helpottivat myös omaa tekemistä.

”Että jos tuntuu, että se sopii ja se helpottaa myöskin miun tekemistä sen kanssa, niin totta kai minä otan ne käyttöön.”

4.2.2 Minkälaisessa tilanteissa vanhemmat pystyivät hyödyntämään fysioterapeutin antamaa ohjausta

Seuraavaan olemme keränneet asioita ja tilanteita, joissa vanhemmat pystyivät mielestään hyödyntämään fysioterapeutin antamaa ohjausta.

Vanhemmat hyödynsivät saamaansa ohjausta lapsen lihahuoltoon venyttelyiden muodossa. Hyödynnettäviä ohjeita tuli nukkuma-asentoihin ja apuvälineasioihin sekä uuden terapiapyörän ja työtuolin käyttöön. Ohjausta pystyttiin hyödyntämään myös lapsen perusliikkumisen tukemiseen esimerkiksi portaissa liikkumisessa. Ohjausta saatiin myös siihen, kuinka vanhemmat voivat hyödyntää lapsen omaa aktiivisuutta pukeutumis- ja siirtymätilanteissa. Erityisesti tämän tyyppisestä ohjauksesta oli ollut iso apu vanhemmille. Seuraavaksi kahden äidin ajatuksia lapsen oman aktiivisuuden hyödyntämisestä ja siitä, miten ohjeistus helpotti heidän omaa toimintaansa lapsensa liikkumista tukiessaan:

”No just tämä että lapsi itse nousee ihan oikeasti siitä tuolista pystyyn eikä sitä nosteta siitä, vaan se itse pinnistää sieltä. Se on mun mielestä, niin kun mulle ainakin, ollut tosi iso apu, että mun ei tarvitse nostella niin paljoa.”

”No ihan tällaisessa tavallisessa liikkumisessa, niin kuin esim. portaiden menemisessä, niin yhtenä päivänä tuossa tajusin, että kun lapsi kertoi menneensä kerran sillein että oikea jalka edellä, kyllä hän aika useastikin menee, mutta siis huomasi että se menee paljon helpommin sillein.”

4.2.3 Mitkä tekijät vaikuttivat vanhempien fysioterapeutilta saamien ohjeiden toteuttamiseen

Seuraavaan olemme poimineet aineistosta asioita, jotka vaikuttivat siihen, miten vanhemmat pystyivät toteuttamaan fysioterapeutin antamia ohjeita. Kun kysyimme vanhemmilta kokemuksia asioista, jotka vaikuttivat ohjeiden toteuttamiseen, saimme seuraavanlaisia vastauksia.

Toive lapsen edistymisestä kuntoutuksessa motivoi ohjeiden noudattamiseen. Ohjauksen vastaanottamista edisti myös se, kun aika kului ja erityistä tukea vaativan lapsen kuulumisen perheeseen alkoi vähitellen hyväksyä. Vanhemmat kokivat, että tietoa oli tarpeeksi siitä, kuinka tärkeää oli ohjeita noudattaa, mutta oma aktiivisuus vaikutti kuitenkin, kuinka niitä käytännössä noudatettiin. Jotkut vanhemmat kertoivat suoraan tekevänsä sen mitä piti tehdä ja mitä ohjattiin. Seuraavassa erään äidin ja isän kommentteja siitä, mitkä tekijät vaikuttivat ohjeiden toteuttamiseen:

”No se ettei ollut enää niin väsynyt. Ja sitten sen tilanteen alkaa hyväksyä mikä se on.”

” No omasta aktiivisuudesta se on kiinni, minkä verran jalkoja tuolla venytellään. Minä olen miettinyt, että liikeratojen harjoittelu ja se treenaaminen tällaisena pienenä, jos sitä ei tehdä nyt, niin sen jälkeen sinä olet koko ikäsi kiinni tässä avus-

tustoiminnassa, että nyt saattaa olla pieni mahdollisuus siihen, että tästä voi olla jotain apuakin.”

4.2.4 Vanhempien omat resurssit

Seuraavaksi kuvailemme vanhempien resursseja ja sitä, kuinka he kertoivat niiden vaikuttavan ohjeiden toteuttamiseen ja hyödyntämiseen.

Osa vanhemmista koki, että heidän täytyi tehdä itsensä kanssa valintoja sen suhteen, haluaako olla isä tai äiti vai kuntouttaja. Omat voimavarat vaihtelivat ja se vaikutti aina tilanteen mukaan ohjeiden noudattamiseen. Ajan puute nousi myös esille syynä siihen, mikä vaikutti ohjeiden toteutukseen. Eräs äiti kommentoi asiaa lyhyesti seuraavalla tavalla:

” . . ei millään pysty tässä arjessa tekemään kaikkea niitä tärkeitä asioita. Se on niin kuin sellainen. ”

Vanhemmat joutuivat tilannekohtaisesti tekemään valintoja kuinka hyvin toteutti oma-toimista toimintaa. Seuraavassa erään isän värikkäitä kommentteja tästä:

” Se me sitten miten se menee. Joskus on sellaiset tilanteet, että ei niin paljon aikaa voi varata johonkin lähtemiseen ja valmistautumiseen, että voisi antaa omatoimisesti ja koittaa tehdä niin kuin asioita mahdollisimman hienosti. Joskus se on vaan junnattava hattu päähän ja sanottava että nyt mennään. Se on sitten oikein tai väärin.”

Erään äidin kommentteista nousi esiin myös se, että lapsen tahto oli otettava huomioon ohjeita noudatettaessa.

” Se on omasta jaksamisesta tietenkin kiinni, että esimerkiksi venyttelyt kui niitä sitten jaksaa ja sitten vähän siitä lapsestakin on kiinni suostuuko se. Se ei välttämättä suostu nykyään enää ihan hirveän helposti ja sitä ei välttämättä sitten kyllä saa suostuteltua millään.”

Vanhemmat huomasivat myös, että omasta jaksamisesta oli pidettävä huoli ohjeita toteutettaessa, itsensä uuvuttaminen ei hyödyttäisi ketään. Seuraavassa on erään isän kommentit tiedusteltaessa hänen voimavaroistaan:

” ... vaihtelee se mutta mitä vaihtoehtoja tässä on. Sehän on selvä homma, että jos et mitään oikeutta meillä vanhempina itseämme ihan piippuun vetää, se ei palvele ketään...”

4.2.5 Epävarmuus

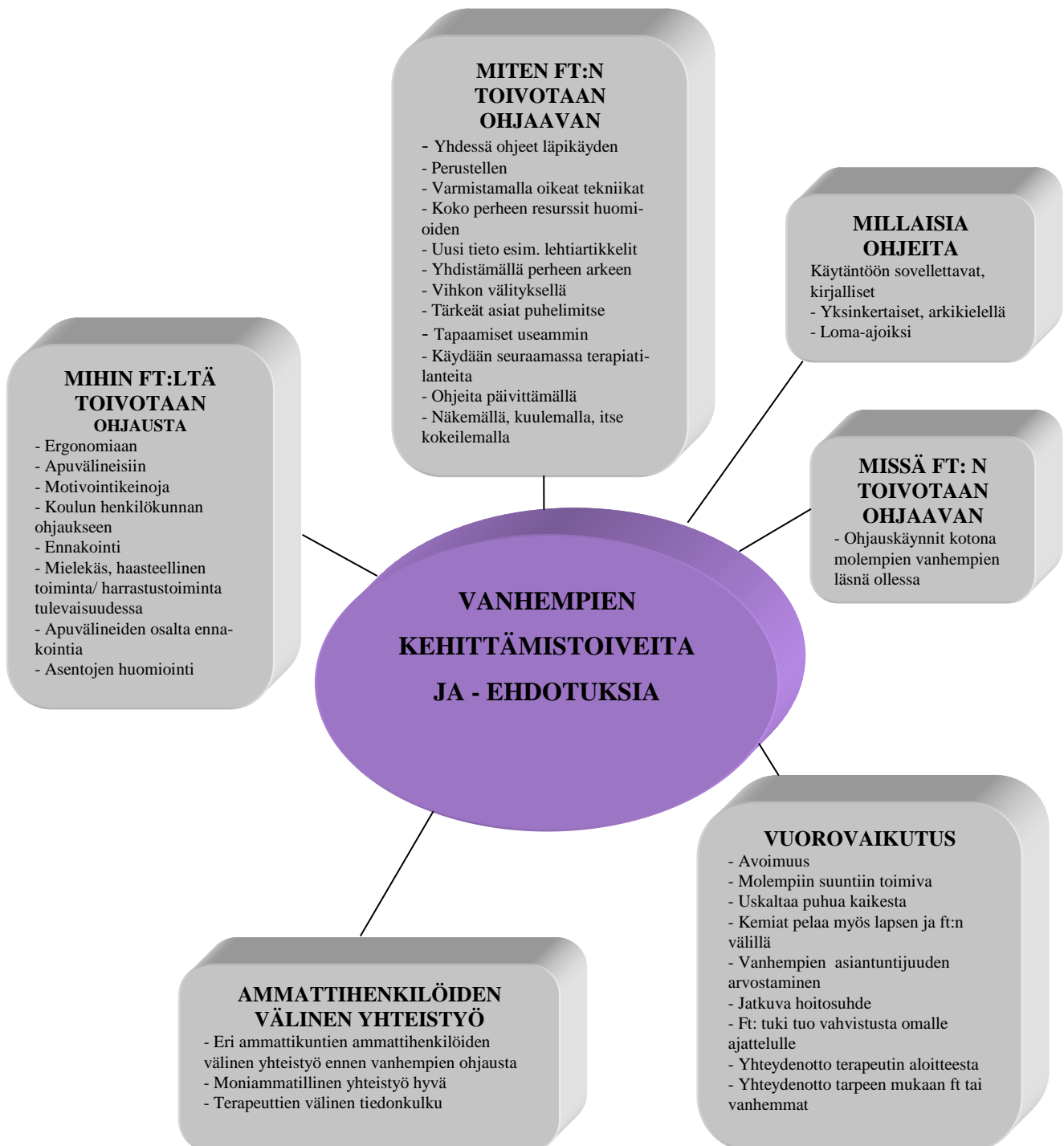
Ohjauksen hyödynnettävyyteen liittyen tuli esille myös kokemuksia, jotka herättivät vanhemmissa epävarmuutta. Tässä luvussa esittelemme tähän liittyviä kokemuksia.

Epävarmuutta ja pohdintaa herätti vanhempien keskuudessa se, tehdäänkö harjoituksia mahdollisesti turhaan, kun ei tiedetä etukäteen, mikä olisi lapsen kehitystaso tulevaisuudessa. Päämäärä oli siis epäselvä. Aina ei myöskään ollut selvää, pystyikö ohjeita soveltamaan arkeen. Eräs isä kertoi pohtineensa sitä, että voisiko joku asia lapsen kohdalla olla toisin. Kun samat terapeutit olivat työskennelleet lapsen kanssa alusta asti, vertailupohjaa erilaiseen tapaan toteuttaa ohjausta ei ollut. Pohdintaa aiheutti myös tietopula terapeuttien resursseista ohjausta kehittäessä. Seuraavassa erään isän kokemus aiheesta:

”Aika vaikea sanoa voisiko mitä tehdä paremmin tai toisella tavalla. Ei ole muuten kuin teidän kanssa tehdään niin ei voi sillein tietääkään olisiko edes olemassa muita tapoja tehdä eri tavalla. Ehkä ei ole.”

4.3 Vanhempien kehittämistoiveita ja – ehdotuksia

Tässä luvussa esittelemme aineistosta poimimiamme vanhempien kokemuksia ohjauksen kehittämistarpeista ja -toiveista. (Kuvio 7.)



KUVIO 7. Käsitekarta temasta vanhempien kehittämistoiveita ja – ehdotuksia.

4.3.1 Mihin ohjausta toivottiin

Tässä luvussa esittelemme vanhempien kertomuksista esille tulleita kehittämistoiveita liittyen siihen, mihin asioihin he erityisesti toivoisivat saavansa ohjausta.

Monen vanhemman vastauksista nousi esille tarve saada lisää ohjausta omaan ergonomiaan lasta avustettaessa. Apuvälineistä toivottiin saatavan lisää tietoa, koska oma aktiivisuus ei riitä sen etsimiseen. Terapeuteilla on myös käytössä lähteet ja materiaalit apuväline uutuuksista. Myös apuvälineiden säätöihin toivottiin fysioterapeutin ohjausta.

Toiveena tuli myös esille, että vanhemmat kaipasivat fysioterapeuteilta ohjausta ja keinoja, kuinka lasta motivoidaan tekemään ohjattuja toimintoja. Koulun henkilökunnan ohjaukseen tulisi myös panostaa.

Vanhempien kokemuksista nousi selkeästi esille myös tarve kehittää ohjausta tulevaisuuden ennakointiin. Mietittäisiin lapselle esim. haasteellista harrastustoimintaa. Lapsen kasvun myötä tulee esille uusia asioita, mihin olisi hyvä varautua etukäteen. Yhdessä tulisi miettiä kuinka lapsen kasvu vaikuttaa esimerkiksi asentoihin ja kuinka se tulisi huomioida ohjeistuksessa. Apuvälineiden säädöt ja uusimistarve olisi vanhempien mielestä myös ennakoitava. Seuraavassa on erään äidin ja isän toiveita ohjauksen suhteen tulevaisuudessa:

”Niin se on varmaan tällä hetkellä ja niin kuin jatkossakin voisi olla semmoinen että ergonomia voisi olla aika keskeinen juttu. Painoa tulee lisää lapselle, niin itselle tulee rankemmaksi. Siihen kun saisi ohjausta.”

”No ehkä vähän sellaista, että tosiaankin kun lapsi kasvaa, että mitä siitä nyt seuraa, että mihin se vaikuttaa, siis hänen tässä olemisessa, liikkumisessa ja muussa. Ja sitten mitä voisi tehdä että ei tulisi niitä ongelmia ajan myötä, ehkä se tässä vaiheessa...”

4.3.2 Miten fysioterapeutin toivottiin ohjaavan

Tässä luvussa esittelemme vanhempien kokemuksia ja toiveita siitä, kuinka ja millä keinoin he toivoisivat fysioterapeuttien heitä ohjeistavan. Esittelemme vanhempien toiveita ohjeiden laadusta, siitä millaiset ohjeet vanhempia parhaiten palvelisivat. Lisäksi kerromme heidän toiveitaan siitä, missä vanhemmat haluaisivat ohjauksen tapahtuvan.

Vanhemmat toivoivat, että ohjeet käytäisiin yhdessä fysioterapeutin kanssa läpi. Ohjatut harjoitukset perusteltaisiin ja vielä varmistettaisiin oikeat suoritustekniikat. Toiveissa tuli esille, että ohjauksessa erityisesti tulisi ottaa huomioon koko perheen resurssit, jolloin ohjeet sovellettaisiin perheen päivittäisiin arkirutiineihin sopiviksi. Seuraavassa on erään äidin toiveita aiheesta:

”Ihan sellaista, vaikka että kirjallisena jotain ohjeita lapselle voisi teettää tai tehdä, mutta itselleen niin kuin sellaisia että, näyttää miten jotkut hommat saa tehtyä, nostamiset tai kantamiset tai lapsen liikuttelu tai kävelyttämiset, ihan sillein näyttää miten ne tehdään oikein ja hyvin...”

”...Kotona olisi hyvä. Täällä pystyisi niin kuin, täällä on nämä arkipäivän jutut. ja sitten, jos on jotain jutusta kysyttävää, ei niin välttämättä muista jos tapaa jossain muualla..”

Vanhemmat toivoivat, että fysioterapeutti antaisi luettavaksi esimerkiksi lehtiartikkeleita, jotka käsittelevät omaa lasta koskevaa asiaa. Terapiavihko koettiin hyvänä välineenä ohjauksen välittämisessä. Kiireelliset ja tärkeät asiat toivottiin kuitenkin hoidettavan puhelimen välityksellä mahdollisemman nopeasti. Seuraavassa on erään isän sekä äidin toiveita aiheesta:

”Jos tietää, että diagnoosi vastaa ja tuntuu, että tämä teksti kohtaa siihen tapaukseen ihan hyvin, niin kyllä niitä lehtiartikkeleita saa tuoda luettavaksi.”

”No vihkoon voi kirjoittaa, jos on jotain toiveita tai jotain mitä pitäisi tehdä. Mutta sitten jos on joku semmoinen tosi tärkeä asia, ehkä voisi puhelimella soittaa tai tulisi niin kuin selkeeksi mikä se oli, koska vihosta jos lukee, niin voi käsittää väärinkin tai ei käsittää ollenkaan.”

Vanhempien mielestä parhaiten jäi mieleen ohjeistus, jos ohjaustilanteessa katsottiin ja kuunneltiin, kuinka toimitaan ja lopuksi itse kokeiltiin. Vanhemmat pohtivat myös, että voisivat tulla aktiivisemmin seuraamaan terapian toteutusta esim. allasterapiassa tai koululla.

Seuraavassa on erään äidin kommentteja aiheesta, kun häneltä tiedusteltiin, minkälaisesta ohjauksesta oli hänelle erityisesti hyötyä:

”Konkreettisesta...se että on niin kuin itse siinä läsnä ja näkee sen ja saa itse kokeilla, minusta se niin kuin jää kaikesta eniten mieleen, ei niitä välttämättä sitten muista, jos vain kuulee, niin miten se sitten saattaa tehdä kuitenkin väärin.”

Vanhempien toiveissa oli, että terapeuttien tulisi antaa yksinkertaisia, arkikielellä esitettyjä ohjeita. Ohjeiden tulisi olla myös käytäntöön sovellettavia. Ohjeet tulisi antaa kirjallisena varsinkin loma-ajoksi, näin varmistettaisiin, että ohjeet eivät unohtuisi ja kirjallinen ohjeistus olisi muistuttamassa vanhempia. Eräs äiti toivoi jopa lukujärjestyksistä, täsmällistä ohjeistusta loma-ajaksi, jotta vanhemmilla laiskuus ei pääsisi iskemään.

”... ehkä joku vielä niin kuin täsmällisempi, että tehkää joka päivä näin, koska muuten me ei tehdä, myö ollaan laiskoja. Myö tarvittaisiin lukujärjestys, että joka päivä puoli tuntia tätä teette, ihan oikeasti, sellaista.”

Vanhempien kertomuksista nousi esille erityisesti myös toive, että ohjeistettaessa tulisi molempien vanhempien olla läsnä ohjaustilanteessa. Ohjeistuksen järjestämisessä tulisi siis huomioida kummankin puolison työajat ja ohjauksen toivottiin toteutuvan kotioloissa. Seuraavassa on kahden isän kommentteja aiheesta:

”Kyllähän se varmaan olisi helpompaa silloin jos kävisi kotona, koska silloinhan sinä näet sen edellyttäen että olet paikalla etkä töissä, olisi ehkä parempi niin ohjeistuksen kannalta että myös kotona.”

”...itsehän siinä pitäisi mukana olla, niin kuin katsomassa. Ja sitten kun jotakin hommia on ja tehdään, niin sitä voisi sitä samalla kertoa.”

Erään isän toiveisiin kuului ohjeiden päivittäminen:

”No ehkä semmoinen päivitys voisi olla aina niin kuin, ehkä kerran vuodessa. Ja nimenomaan että kotona....tulisi kotiin ja käytäisiin läpi siellä kotona mitä tehdään ja miten, onko ne niin kuin oikein.”

Erään isän mielestä tapaamisia voisi olla myös useammin:

”...Vaikuttaisiko tässä mikään, hyvinhän tässä mennään, ei nyt osaa selittää. Vaikea sanoa. Ehkä se että, niin kuin näkisi tietysti useammin lapsen kouluvuoden aikana...”

4.3.4 Toiveita vuorovaikutukselle

Seuraavassa esittelemme vanhempien toiveita yhteistyöstä fysioterapeuttien kanssa. Kun kysyimme vanhemmilta millaiset asiat he kokivat tärkeiksi yhteistyössä fysioterapeuttien kanssa, saimme heiltä seuraavanlaisia vastauksia.

Melkein kaikkien vastauksissa ensimmäisenä asiana tuli esille avoimuus kanssakäymisessä. Mitään sellaista ei saisi jättää sanomatta, mikä koetaan tärkeiksi kuntoutuksen kannalta. Myös negatiiviset asiat täytyisi tuoda esille molemmin puolin. Tärkeäksi koettiin se, että yhteistyö toimisi molempiin suuntiin. Terapeuttien tulisi arvostaa myös vanhempien asiantuntijuutta lapsestaan. Yhteistyössä fysioterapeuttien kanssa koettiin tärkeäksi se, että terapeutti oli helposti lähestyttävä sekä se, että kemiat toimivat myös lapsen ja fysioterapeutin välillä. Aineistosta tuli esille myös toive, että terapisuhteet olisivat pitkäaikaisia. Seuraavassa erään äidin kokemus asiasta:

” Se että ollaan avoimia ja kerrotaan kumpikin että miltä tuntuu. Niin se että kemiat pelaa, ettei ole niin kuin, sehän se on tosi tärkeitä että niin kuin lapsen ja jumpparin välinen, ja sitten myös vanhempien ja jumpparin niin kuin, se on niin kuin. Ja on helppo lähestyä ja että niin, ei tule sellainen olo, että voi ei voinko pistää sille nyt tekstiviestiä ja kysyä että on se jumppa huomenna vai ylihuomenna, kun ei muista.”

Kun kysyimme kenen aloitteesta yhteydenotto ohjaukseen liittyvissä asioissa täytyisi tulla, saimme vastaukseksi seuraavaa.

Muutama vanhempi toivoi aloitteen ohjaukseen tulevan fysioterapeutilta, vanhemmat kysyvät ohjeita tarvitessaan. Osa vanhemmista totesi aloitteen ohjauksesta voivan tulla joko fysioterapeutilta tai vanhemmilta itseltään. Seuraavassa erään isän ja äidin kokemuksia asiasta:

” En minä siis ymmärrä sellaista ajatusta, että jollekin tulee jotain kysyttävää tai ongelmaa. Ei ne ainakaan ratkea sillein, että niistä ei kenellekään mitään sano, että sinä itse vain pyörittelet. Ihmettelee kun kukaan ei ole se ajatustenlukija, niin mistä hemmetistä, ei kukaan voi tietää mitä sinä mietit. Kyllä se on ihan itse osattava sanoa, että tuo asia noin kun ihmetyttää.”

”Terapeutti on parempi. Sillä hän osaa katsoa missä vaiheessa. Mie oon edelleen niin pönttö että minä en älyä. Että sitten terapeutti osaa katsoa missä vaiheessa voi ottaa jotain uutta ja koette miten onnistuisi. Ihan sälytän vastuun kyllä teille.”

4.3.5 Toiveita ammattihenkilöiden väliselle yhteistyölle

Seuraavassa kappaleessa esittelemme vanhempien toiveita eri ammattihenkilöiden välisestä yhteistyöstä heidän lapsensa kuntoutusprosessissa.

Ammattihenkilöiden välinen yhteistyö koettiin kokonaisuudessaan hyvänä asiana. Eri ammattikuntien ammattihenkilöiden välinen yhteistyö ennen vanhempien ohjausta vähentää ristiriitoja ja yhtenäistää ohjausta. Tiedon toivottiin kulkevan eri terapeuttien välillä myös silloin, kun terapeutti vaihtui. Seuraavassa on erään äidin toiveita aiheesta:

”Olisi selkeätä että kaikki jotka niin kuin on tässä ammattilaiset mukana, ne niin kuin selkeästi keskenään ensin keskustelisi mikä tämä on homman nimi, sitten kertoisi.”

5 TYÖN ARVIOINTIA

5.1 Opinnäytetyön eteneminen

Kokonaisuutenaan opinnäytetyön tekeminen työn ohessa oli haastava prosessi. Yhteistyö sujui kuitenkin hyvin ja kahdestaan tehdessämme molempien vahvuudet täydensivät toisiaan. Työn alkuvaiheessa kahlasimme läpi paljon vaikeaselkoisia tutkimuksen tekemiseen liittyviä opuksia saamatta selkeää kuvaa, mitä tulisi jatkossa tapahtumaan. Vasta tutkittuamme useita muita samoin menetelmin tehtyjä töitä saimme apua tiedonjanoomme. Tämän vaativan ja haasteellisen taipaleen läpikäytyämme uskomme seuraavan työn aloittamisen paljon helpommaksi ja mielekkäämmäksi. Yhtenä opinnäytetyön tehtävähän on opettaa tekijäänsä. Oppia ja kokemusta tuli kieltämättä paljon. On varmaankin itsestään selvää, että monet asiat tekisi jatkossa järkevämmiin ja loogisemmin.

Mielenkiintoisin vaihe työssämme oli ehdottomasti saada palautetta omasta työstämme vanhempien kokemusten pohjalta. Opinnäytetyömme tulokset vahvistavat ymmärrystämme siitä, mikä voimavara vanhemmat ovat lapsensa kuntoutuksessa jos yhteistyö saadaan toimimaan parhaalla mahdollisella tavalla.

Kuten varmaan monella muullakin opinnäytetyöntekijällä vaikeutenamme oli saada työmme päätökseen ja lopettaa työmme ”säättäminen”. Opinnäytetyömme vei kokonaisuutenaan suunniteltua enemmän aikaa ja viimeistely kohtuuttoman kauan.

Eskolan (2007, 179) ohjeistusta noudattaaksemme oli aika päättää, että tämä työmme oli valmis, vaikka sitä olisi voinut työstää vielä vaikka kuinka kauan. Hänen sanojaan siteerataksemme: ”Matka päättyy aikanaan ja on aika lähteä kotiin. Samaan kaupun-

kiin voi palata jos mielenkiintoa jäi, tai seuraavan matkan voi tehdä jollekin toiselle paikkakunnalle.”

5.2 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettiset näkökohdat

Opinnäytetyön eettisyyteen, kuten luotettavuuteen, kuuluu tarkka ja rehellinen tutkimuksen kaikkien vaiheiden toteuttaminen ja valintojen perustelevuus. Tulosten rehellisyys ja luotettavuus perustuvat tutkijan moraaliin. Tärkeää on myös anonyymiuuden takaaminen, luottamuksellisuus ja aineiston tarkasteleminen totuudenmukaisesti. Tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa mahdollisimman luotettavaa tietoa. Sen selvitelyssä tarkastellaan sitä, kuinka totuudenmukaista tietoa tutkimuksessa on pystytty tuottamaan. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 20, Kylmä & Juvakka 2007, 127.)

Pyrimme huomioimaan työssämme myös eettiset näkökulmat. Selvitimme työmme tekemiseen liittyvät lupa-asiat ennen työn aloittamista. Kerroimme haastateltaville etukäteen, että haastatteluun osallistuminen oli vapaaehtoista ja että sen keskeyttäminen oli aina mahdollista, jos haastateltava niin haluaa. Kirjallisessa osallistumissopimuksessa, jonka haastateltavat allekirjoittivat, kerroimme haastateltaville työstämme ja sen tavoitteista, jotta myös heillä olisi selkeä käsitys keskustelun tarkoituksesta ja siitä, mihin tutkimusaineistoa käytetään. Pyysimme myös lupaa haastattelun nauhoittamiseen. Sopimuksessa mainittiin myös, että haastattelut kirjoittaa teksteiksi ulkopuolinen nimeltä mainittu toimistovirkailija ja aineistoa käsitellään koko työstämisen ajan luottamuksellisesti. Raportoinnissa säilytetään haastateltavan anonymiteetti muuttamalla tunnistettavia seikkoja kuten nimet ja opinnäytetyömme valmistuttua haastattelunauhut tuhotaan sekä litteroinnista ja aineiston käsittelystä tulleet paperit hävitetään. Näin takasimme että aineisto ei joutuisi väärin käsiin.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteerit ovat uskottavuus, vahvistettavuus, reflektiivisyys ja siirrettävyys. Tutkimuksen ja tulosten uskottavuutta voidaan vahvistaa keskustelemalla tutkimusprosessista ja tuloksista toisen samaa aihetta tutkivan ihmisen kanssa. Lisäksi uskottavuutta vahvistaa myös se, että tutkimuksen tekijä on riittävän pitkän ajan tekemisissä tutkittavan ilmiön kanssa. (Kylmä & Juvakka 2007, 128.)

Opinnäytetyössämme uskottavuutta pyrimme vahvistamaan sillä, että eri vaiheissa työskentelimme ensin yksin ja sen jälkeen keskustellen yhdessä teimme yhteenvedon aikaansaannoksistamme. Avoin ja arvioiva keskustelu vahvisti yhteistä näkökantaamme tuloksista, valinnoistamme sekä syvensi ymmärrystämme saamaamme aineistoa kohtaan. Aineiston sisäistäminen vaatii paljon aikaa ja siksi käytimme kaiken mahdollisen ajan paneutuen aineistoon ja siitä esille tuleviin asioihin, jotta tuottamamme tieto olisi mahdollisimman totuudenmukaista.

Pitkä työkokemuksemme lasten fysioterapeutteina takasi, että olimme olleet pitkään tekemisissä tutkittavan ilmiön kanssa ja lähtökohtamme ymmärtää tutkittavaa kohdetta oli hyvä. Pitkä kokemus lisäsi merkittävästi myös kykyämme tulkita tuloksia.

Kuitenkin lisätäksemme opinnäytetyön luotettavuutta varmistimme vielä, että tutkimustulokset vastasivat tutkimukseen osallistuneiden vanhempien kokemuksia, esittelemällä tutkimustulokset heille. Pyysimme heidän arvioivan tutkimustulosten oikeellisuutta. Kaikki vanhemmat hyväksyivät tekemämme analyysin heidän kokemuksistaan.

Vahvistettavuus tarkoittaa että tutkimusprosessi on kirjattu niin, että toinen tutkija voi seurata prosessin kulkua. Raporttia kirjoitettaessa tutkija hyödyntää tekemiään muistiinpanoja tutkimusprosessin eri vaiheista. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.)

Raportoinnissa pyrimme avoimuuteen, rehellisyyteen ja tarkkuuteen kuvaten tutkimusprosessin eri vaiheet ja tutkimusmenetelmän mahdollisimman yksityiskohtaisesti. Pyrimme myös tarkasti perustelemaan tekemiämme valintoja käyttäen eri tutkijoiden lähteitä apunamme. Raporttia tehdessämme hyödynsimme myös koko prosessin ajan tekemiämme muistiinpanoja. Tutkimustuloksia selvittäessämme käytimme myös suoria lainauksia aineistosta, näiden tarkoituksena oli kuvata ja lisätä ymmärrystä kuvaamastamme asiasta.

Reflektiivisyys edellyttää tutkimuksen tekijän tietoisuutta omista lähtökohdistaan, siitä kuinka hän vaikuttaa aineistoon ja tutkimusprosessiin tutkimuksen tekijänä. Siirrettävyys tarkoittaa tutkimuksessa tulleiden tulosten siirrettävyyttä vastaaviin tilanteisiin.

(Kylmä & Juvakka 2007,129.)

Tulosten siirrettävyys toiseen ympäristöön riippuu siitä, kuinka samanlaisessa tilanteessa haastateltavat ovat ja minkälaisessa ympäristössä he elävät. Me opinnäytetyön tekijöinä emme yksin voi tehdä johtopäätöksiä siirrettävyydestä. Siirrettävyyden arviointi jää paljolti opinnäytetyön lukijalle. Siksi pyrimmekin kuvaavaan tutkimuksen eri vaiheet, käsitteet, tekniikat ja teoriataustan mahdollisemman tarkkaan, jotta lukijan on mahdollista pohtia tulosten sovellettavuutta tai hyödynnettävyyttä.

Tutkijan tavoitteena on ymmärtää kokemuksellinen ilmiö sellaisena kuin se on ja kuvata se niin, että se säilyttää oman merkitysyhteytensä muuttumatta tutkijan merkitysyhteydeksi. Ihmiset ymmärtävät toisia ihmisiä ja maailmaa yleensäkin sen mukaan, kuinka itse olemme kokeneet ja omalla kohdallamme ymmärtäneet. Tutkimusta tekevä pyrkii välttämään luontaista tapaansa ymmärtää asioita etukäteen ymmärryksensä mukaan ja korvaamaan sen tieteellisellä asenteella. (Lehtomaa 2006, 163 - 164.)

5.2.1 Haastattelun luotettavuustekijät

Seuraavassa pohdimme haastatteluprosessissa ilmeneviä tekijöitä, joilla on voinut olla vaikutusta opinnäytetyömme luotettavuuteen.

Haastattelu tutkimusmenetelmänä ei ole millään lailla ongelmaton tiedonkeruutapa, mikä on otettava huomioon luotettavuutta arvioitaessa. Hirsjärvi ja Hurme (2008, 34 - 35) toteavat, että haastattelijan rooliin ja tehtäviin pitäisi kouluttautua.

Kokemuksemme tämäntyyppisten haastattelujen tekemiseen oli vähäistä eikä rajallinen aika mahdollistanut varsinaista kouluttautumista. Kokemuksen puute vaikutti haastattelutaitoihimme, vaikka pyrimmekin valmistautumaan haastatteluihin huolella. Kysymysten muodostaminen oli ajoittain takeltelevaa ja epäjohdonmukaista. Onnekkaimmme haastateltavat tarkensivat tarvittaessa kysymyksiämme ja saimme vastaukset haluamiimme asioihin.

Pyrimme järjestämään haastattelutilanteet mahdollisimman häiriöttömiksi taustahälyn ja muun ympärillä tapahtuvan toiminnan suhteen. Tässä onnistuimmekin hyvin. Haas-

tattelutilanteet olivat rauhallisia ja haastateltavat saivat keskittyä haastattelun toteuttamiseen. Nauhoituslaitteen äänentoiston kanssa meillä oli muutamissa alkuvaiheen haastatteluissa kuitenkin ongelmia, vaikka taustahälyä ei ollutkaan. Tämä vaikeutti haastattelun litterointia, kun osista sanoja tai lauseita ei saanut selvää. Kuuntelimme haastattelut heti niiden tekemisen jälkeen, jotta kuulisimme mahdolliset epäselvyydet, haastattelun ollessa vielä tuoreessa muistissa. Näin varmistimme saavamme luotettavaa tietoa ulkopuolisen tekemästä litteroidusta tekstistä. Litterointi seurasi haastateltavien puhetta tarkasti.

Valitsimme haastateltavat vanhemmat sen mukaan, keiden kanssa toimimme yhteistyössä heidän lapsensa terapian myötä. Tähän valintaan päädyimme, koska halusimme saavuttaa mahdollisimman luottamuksellisen ja kertomisen kannalta luontevan ilmapiirin haastattelutilanteeseen. Tavoitteenamme oli myös saada aikaan näin mahdollisimman avointa ja hedelmällistä keskustelua. Valintaamme vaikutti myös se, että oli helpompi kokemattomana haastattelijana mennä haastattelemaan tuttuja vanhempia ja keskustelun aikaansaaminen oli luonnollisempaa.

Työn tulosten luotettavuuden kannalta pohdimme, olivatko haastattelun tulokset avopuolen ohjauksesta riittävän totuudenmukaisia, koska haastattelijana toimi juuri henkilö, jota mahdollinen kritiikki koski. Rohkenivatko vanhemmat riittävän avoimesti kertoamaan kokemuksistaan antamastamme ohjauksesta? Olisiko erilaisia näkökantoja tullut esille, jos haastattelijaksi olisi valittu meistä se fysioterapeutti, joka ei toimi heidän kanssaan yhteistyössä viikoittain? Eli on mahdollista, että vanhemmat ovat antaneet avopuolen ohjaukseen liittyviin kysymyksiin sosiaalisesti suotavia vastauksia, mikä saattaa heikentää haastattelun luotettavuutta.

5.2.3 Sisällön analyysin luotettavuustekijät

Seuraavassa pohdimme aineiston analysointivaiheeseen vaikuttavia tekijöitä, jotka ovat voineet vaikuttaa opinnäytetyömme luotettavuuteen.

Sisällön analyysin tulos perustuu tutkijan subjektiiviseen näkemykseen asiasta, mikä tulee huomioida tulosten luotettavuutta arvioidessa. Erityisen tärkeää on tutkijan kyky

pelkistää aineisto ja muodostaa kategoriat niin, että ne kuvaavat tutkittavaa ilmiötä mahdollisimman luotettavasti. Olennaista onkin, että tutkija pystyy osoittamaan yhteyden aineiston ja tulosten välillä. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 10.)

Vaikeimpana vaiheena opinnäytetyömme prosessissa koimme juuri sisällön analysoimisen. Meille molemmille tämänkaltaisen työn tekeminen oli uusi kokemus ja aineiston saattaminen ymmärrettävään ja totuudenmukaisesti vanhempien kokemuksia kuvaamaan muotoon osoittautui melkoiseksi haasteeksi. Selkeän oikean mallin puuttuminen loi osaltaan haastetta lisää. Kirjoista emme aina pystyneet varmistamaan, olemmeko oikealla polulla mutta onneksi ohjaavan opettajan tuki antoi varmuutta tekemillemme valinnoille.

Pelkistämisen suoritimme tapamme mukaan varoen. Palasimme alkuperäisiin ilmaisuihin useita kertoja ja analyysi muokkautui jokaisella tarkastuksella. Kategorioissa olisi ollut ehkä vieläkin hiomista ja tiivistämistä mutta sen suorittaminen oli selkeästi heikoin lenkkimme. Erityisen tärkeänä tavoitteenamme oli pyrkiä säilyttämään yhteys alkuperäisaineistoon koko analyysiprosessin ajan. Tarkastimme, että aineistonsisältö säilyi mahdollisimman totuudenmukaisena ja muuttumattomana.

Monien vaikeidenkin osavaiheiden saattamina päädyimme kokoamaan vanhempien kokemukset lopuksi kolmeen erilliseen käsitekarttaan, jotka mielestämme selvensivät hyvin sanallista, ajoittain ehkä vaikealukuista tulosten raportointiamme. Myös käsitekartoissa pyrimme säilyttämään vanhempien kokemukset mahdollisimman aitoina ja tulkitsemattomina lisäten näin luotettavuutta. Käsitekarttojen käyttö myös pohdintaa tehdessämme oli suurena apuna.

Työmme aineisto oli pieni ja isien ja äitien kokemukset hyvin yhteneväisiä, joten emme kokeneet tarpeelliseksi analysoida erikseen heidän kokemuksiaan.

Työmme tulokset olivat moninaisia mutta mielestämme aineistosta tuli esille myös hyvin monia oleellisia seikkoja. Pohdimmekin pitkän tovin, mitkä tuloksista olivat enemmän ja vähemmän merkittäviä ja mitkä niistä olisi hyvä tuoda esille myös pohdinnassa.

Työstämme saamistamme tuloksista toinen tutkija voisi nostaa esille muita näkökantoja ja tehdä toisenlaisia tulkintoja. Työmme analysointi on varmaankin näköisemme mutta tavoitteenamme oli kuitenkin saada mahdollisimman luotettava ja selkeä kokonaiskuva tutkittavasta ilmiöstä. Tässä koimme kyllä onnistuvamme ja ainakin itse saimme selkeän kuvan vanhempien kokemuksista. Myös tutkimuskohteena olevien vanhempien mielipiteiden mukaan analyysi oli luotettava ja paikkansapitävä.

6 TYÖN TULOSTEN POHDINTAA JA JATKOTUTKIMUSEHDOTUKSIA

Tässä osiossa pyrimme pohtimaan ja tulkitsemaan työmme tulosten merkityksiä ja vanhempien kokemuksia eri teemojen mukaan. Tuloksista keskustellessamme heräsi meillä ajatuksia ja niitä esittelemme seuraavassa.

6.1 Alkuvaiheen ohjaus ja kotikäyntien merkitys

Alkuvaiheen ohjaus nousi vanhempien kokemusten perusteella tärkeäksi osavaiheeksi erityistä tukea tarvitsevan lapsen kuntoutuksessa ja heidän osaltaan sitä työmme tuloksissa kritisoitiin monin tavoin. Ohjaus keskittyi mm. apuvälineisiin, arviointiin ja irrallisiin ohjeistuksiin. Myös Siparin (2002, 21 - 22) tutkimuksessa kävi ilmi, että vanhempien oli vaikea orientoitua osallistujiksi aikaisempien toimintamallien pohjalta. Kuntoutuksen alkaessa vanhemmat olivat asennoituneet siihen, että heidät jätetään automaattisesti kuntoutuksen ulkopuolelle.

Myös Veijolan (2004, 61) mukaan hänen tutkimuksessaan vastuuyksikön työ oli pirstaleista. Eri alojen asiantuntijat toimivat toisistaan ja perheestä irrallaan. Perustelut toiminnalle olivat puutteellisia ja asiantuntijoiden kieli jäi vanhemmille vieraaksi. Lisäksi asiantuntijat ratkaisivat perheen ongelmia ilman perhettä.

Myös me koemme alkuvaiheen ohjauksen merkityksen entistä tärkeämmäksi. Alkuvaiheen ohjaus luo perustan koko ohjauksen käsitykselle ja ymmärryksen minkä vanhemmat kuntouttavasta arjesta jo tässä vaiheessa saavat. Vanhempien osallistuminen

on ehdottoman tärkeää myös ekokulttuurisen teorian mukaan. Myös Koivikon ja Siparin (2006, 106) mukaan vanhempien osallistumista lapsensa kuntoutukseen pidetään kuntoutuksen kannalta merkittävänä ja heidät nähdään kuntoutuksen järjestämisen kannalta voimavarana.

Jotta ohjaus siirtyisi toimintatavaksi käytäntöön, vanhemmilla tulisi olla selkeä käsitys siitä, miten he lastaan voivat arkisissa toiminnoissa kuntouttaa. Huomioitavia asioita on paljon ja vain selkeä ohjaus saa vanhemmat ymmärtämään arkitoimintojen kuntouttavaa merkitystä ja toimimaan ohjeiden mukaan. Vanhemmat usein pitävät kuntoutusta erillisenä toimintona eikä sitä nähdä arkeen kuuluvana kokonaisuutena. He kokevat myös ylikuormittuvansa sekä stressaantuvansa.

Koivikon ja Siparin (2006, 116) mukaan lapsi voi myös saavuttaa optimaalisen tulevaisuuden, kun vanhemmat ymmärtävät hänen kehitykselliset tarpeensa. Tämän ymmärryksen saamiseksi vanhemmat tarvitsevat ammattihenkilöiltä tietoa ja ohjausta. Ammattihenkilöiden tulisi tuoda esille keinoja ja mahdollisuuksia miten arjen asioissa voidaan ottaa huomioon kuntouttavia elementtejä, jolloin kuntoutus tapahtuu luonnollisesti toiminnan yhteydessä esim. leikki-tilanteissa. Näin taitojen harjoittelu on lapsen kannalta myös mielekästä ja motivoivaa ja omatoimisuustaidot kehittyvät.

Veijolan (2004, 108) toimintatutkimuksen mukaan vanhemmat odottivat ammattihenkilöiltä tukea arjessa selviytymiseen, joihin liittyivät selkeät kotiohjeet lapsen kuntoutukseen kotona ja tieto lapsen kehityksestä. Lisäksi vanhemmat odottivat, että ammattihenkilöt keskustelisivat heidän kanssaan ja kuuntelisivat heitä. Vanhempien mukaan he kuitenkin saivat perheen arjesta irrallisia kuntoutusohjeita.

Myös meidän opinnäytetyössämme tulokset olivat samansuuntaisia. Alkuvaiheen ohjeet koettiin vanhempien mielestä irrallisina ja vaikeina yhdistää perheen arkeen. Usein alkuvaiheessa vanhemmat eivät pysty soveltamaan saamiaan ohjeita omaan toimintaan ja arkeen, vaan ne jäävät irrallisiksi, jos ohjaus tapahtuu muualla kuin kotioiloissa. Lisäksi työmme tuloksissa korostui selkeiden, kirjallisten kotiohjeiden tärkeys, joihin vanhemmat itse olivat halukkaita sitoutumaan.

Myös (Sipari 2008, 94) mukaan arjessa tulisi olla konkreettinen toteutussuunnitelma, johon sitoudutaan.

Heti kuntoutusprosessin alkuvaiheessa tulisi mielestämme tarjota vanhemmille tiiviitä kotikäyntejä. Tässä vaiheessa vanhemmat tarvitsevat enemmän ohjausta lapsen käsittelyyn ja kuntoutukseen arkisissa toiminnoissa ja sen toteutumisen myötä elämä tuntuu helpommalta ja hallittavuus paranee. Perheellä on omia ”pelkoja” ja epätietoisuutta tulevasta ja ohjauksen vastaanottaminen on haasteellista. Kotona tapahtuva, tutun terapeutin antama tieto ja ohjaus on helpompi sisäistää. Tuttuun ihmiseen on helpompi ottaa myös yhteyttä jos on epävarmuutta ja tarvetta ohjaukseen ilmenee. Olisi siis suotavaa että, avopuolen fysioterapeutit tulisivat mukaan mahdollisemman varhaisessa vaiheessa, koska heillä on paremmat resurssit toteuttaa terapiakerrat kotikäynteinä. Työssämme tuli myös esille, että vanhemmat kokivat oman henkilökohtaisen läsnäolon ohjaustilanteissa ja omakohtaisen kokeilun auttavan ohjeiden ymmärtämistä ja mieleen painamista.

Myös Sipari (2008, 76, 84, 116) väitöskirjassaan toteaa, että arkea ei voi ohjata kuntouttavaksi ilman kotikäyntejä. Hänen tutkimuksessaan eräs ammattihenkilö osuvasti toteaa että konsultoitavien ihmisten tulisi toimia arjessa eikä valkoisissa erikoishoidon taloissa ja vastaanotoilla. Hän toteaa myös, että valitettavasti nykyinen palvelujärjestelmä ei tällä hetkellä tue riittävästi yksityisten terapeuttien työskentelyä kuntouttavan arjen periaatteiden puolesta. Työ tulisi tehdä joustavammaksi ja lapsen lähiympäristön ohjaus ja muokkaus tulisi jatkuvasti nähdä osana työtä. Tähän meidänkin on helppo yhtyä!

Alkuvaiheessa ohjauksen toteutuessa kotona voimme hyödyntää myös lapsen muut sisarukset ja heidän antamansa mallit toiminnalle. Näin myös sisarukset voivat kokea yhteenkuuluvuutta eivätkä koe jäävänsä aina huomiotta. Näin kaikilla on mahdollisuus oppia toinen toisiltaan.

Myös Koivikko ja Sipari (2006, 106) totesivat, että vanhempien keskittyessä erityistä tukea tarvitsevan lapsen asioihin, saattaa sisarusten toiminta ja osallistuminen jäädä taka-alalle. Sisaruksia tulisi myös heidän mielestään hyödyntää voimavarana arkisessa

toiminnassa esimerkiksi mallintamisessa, jäljittelyssä, samaistumisessa ja kannustamisessa.

6.2 Avopuolen toteuttama ohjaus ja moniammatillisen yhteistyön merkitys

Työmme tulosten mukaan vanhempien kokemukset avopuolen toteuttamasta ohjauksesta olivat yhteneväisiä ja kokonaisuutena hyvin positiivisia. Ohjeet olivat riittävän tarkkoja ja perusteltuja. Kotikäynnit koettiin tärkeiksi ja pääsääntöisesti toimiviksi. Yhteydenpito fysioterapeutin ja perheen välillä toimi hyvin. Kehittämistä ilmeni ammattihenkilöiden välisessä yhteistyössä.

Vanhempien kertomuksista poimimistamme, avopuolen ohjausta kuvaavista ilmaisuisista (sujuvaa, selkeää, kiinnostunut, yhteys toimii, kysymällä saa tietoa jne.) voimme olettaa, että vanhemmat pitävät vuorovaikutusta ja yhteistyön sujumista hyvin merkittävänä osana lastensa kuntoutusprosessia ja näissä suhteissa se on toiminut dialogisesti.

Oletettavaa on myös, että tavoitteissamme luoda kiinteä, luottamusta herättävä yhteistoimintasuhde toimiessamme yhteistyössä perheen kanssa ja perheen aito kuuleminen olemme ainakin pääsääntöisesti onnistuneet. Yhteistyötä niin hoidosta vastaavan tahon kuin muidenkin terapiatyötä tekevien ammattihenkilöiden kanssa tulisi osaltamme selkeästi kehittää.

Vanhempien kokemuksissa avopuolen ohjauksesta tuli myös esille, että heillä on epävarmuutta siitä, millaista ohjauksen tulisi olla. Ohjauksen merkitys ja siihen liittyvät mahdollisuudet tulisi tuoda selkeästi vanhemmille tietoon jo alkuvaiheessa. Kordinoivan ammattihenkilön esim. kuntoutusohjaajan osallistuminen perheen arkeen tulisi olla aktiivisempaa. Tieto siitä, millaista ohjausta vanhemmilla on mahdollista saada ja minkälaisiin tilanteisiin, helpottaisi vanhempien epätietoisuutta ja sen myötä arkista toimintaa. Vanhemmat rohkaistuisivat itse avoimesti ottamaan asioita esille ja epävarmuus vähenisi.

Järvikosken, Hokkasen ja Härkäpään (2009, 243) tutkimuksen mukaan vanhemmat kokivat joutuneensa tekemään kovasti töitä, jotta jokainen tarvittava palvelu tai kuntoutusmuoto järjestyisi. On todettu, ettei lasten kuntoutuksen ongelmana ole niinkään suunnittelemattomuus kuin suunnitelmien moninaisuus ja niiden yhteensovittamisen vaikeus. Tutkimuksessa nousi myös esille tarve jonkun työntekijän nimeämiseksi kuntoutuksen yhteyshenkilöksi. Varsinainen kuntoutus- tai palveluohjaaja voisi myös jakaa asioiden suunnittelemisen ja järjestymisen vastuuta vanhemmilta muille ja vähentää tältä osin heidän kuormitustaan.

Myös Kovikko & Sipari (2006, 42 - 43) peräänkuuluttavat ”palveluohjauksellista työotetta”. Tämä tarkoittaa kaikkea aktiivista, kattavaa ja perheen suostumuksella ja yhteistyössä tapahtuvaa viranomaistyötä, jonka päämääränä on hyvin ja viivytyksittä suunniteltu kuntoutus ja muut tukitoimet. Keinoina päämäärän saavuttamiseen ovat yhteistyö, verkostoituminen ja joustavuus. Keskeisenä tässä työssä ovat perheiden ja ammattilaisten välinen yhteistyö ja luottamus.

Työssämme emme tiedustelleet vanhemmilta sitä, oliko heillä ollut aktiivista kuntoutusohjaajan yhteydenpitoa ja miten he kokivat palvelujen toimivan koska, mielenkiinnostomme kohdistui kokemuksiin omasta ammattikunnastamme ja heidän toiminnastaan. Työssämme vanhemmat osoittivat kuitenkin kritiikkiä eri ammattiryhmien yhteistyön sujumattomuuteen. Lisäksi vanhempien kokemusten mukaan ammattihenkilöt ohjeistivat ainoastaan omasta näkökulmastaan ja näin ohjeita tuli turhan paljon ja niiden toteutus kärsi. Heidän mielestään yhteistyön tulisi olla sujuvampaa ja aktiivista jo alkuvaiheesta lähtien. Ohjauksen tulisi olla yksiselitteistä ja yhteneväistä, jotta vanhempien luottamus ammattihenkilöihin syntyy ja kehittyy.

Mielestämme myös ohjauksessa tulisi enemmän huomioida moniammatillisen yhteistyön suunnittelu ja toteutuminen käytännössä. Eri terapeuttien tulisi löytää omia resursseja myös todelliselle ammatilliselle yhteistyölle vielä nykyistä enemmän eikä vain vaihtaa tietoa keskenään. Suunnitella vanhemmille antamia ohjeita myös yhteistyössä keskenään miettien kuntoutuksen kokonaisuutta, päämääriä ja tavoitteita, jotta ohjeiden määrä ei kasvaisi liian suureksi. Ohjeiden sisältö tulisi myös suunnitella arjessa toimintoihin liittyviksi, jotta ne olisi helppo yhdistää päivittäisiin askareisiin.

Terapeuttien tulisi yhteistyössä selvittää, ymmärtää ja huomioida perheen resurssit ohjeistaessaan vanhempia. Tämä tärkeys työssämme tiedostetaan mutta työmme perusteella näyttäisi, että sen käytännön toteutus usein unohdetaan ja toimitaan lähinnä vain ajatuksentasolla. Kritiikki vanhempien osalta oli todellakin aiheellista.

Veijola (2004, 109) tutkimuksessaan osoitti lasten moniammatillista yhteistyötä tutkiessaan, että toimiva moniammatillinen yhteistyö ei synny automaattisesti mutta yhteistoimintatapoja voidaan kuitenkin opetella. Siparin (2008, 36) mukaan ammattihenkilön oma ammatillinen osaaminen ja työorientaation tiedostaminen luovat pohjan yhteistoiminnalle ja ammatilliseen toimintakulttuuriin osallistumiselle.

Myös Rantalan (2002, 179 - 180) tutkimuksessa erityistukea tarvitsevien lasten perheitten kanssa työskentelevät ammattilaiset näkivät omissa toimintatavoissaan paljon muutostarvetta perhekeskeisempään suuntaan. Tutkimuksessa on todettu, että vaikka moniammatillista yhteistyötä on pitkään pidetty itsestäänselvyytenäkin, kokivat tutkimuksen työntekijät, että heillä on erittäin vähän siihen liittyvää koulutusta ja käytännön kokemusta. Eri ammattiryhmien yhteinen täydennyskoulutus ja työnohjaus nähtiin tutkimuksessa ratkaisuna sille, että osattaisiin paremmin tehdä yhteistyötä moniammatillisesti.

6.3 Ohjauksen toteutus muutosvaiheissa

Lapsen kasvaessa myös ohjaamisen merkitys ja toteutus on muutosvaiheessa. Lapsen siirtyessä kotihoidosta päiväkotiin vanhemmille suunnatun ohjauksen määrä muuttuu. Ohjeistettaessa lasta päiväkotitai kouluiässä henkilökohtaisen avustajan merkitys ohjeistuksen siirtämisessä vanhemmille oli heidän kokemustensa mukaan erittäin tärkeä. Opinnäytetyömme tulosten perusteella vanhemmat kokivat myös kotona tapahtuvat ohjaus- ja tukikäynnit muutosvaiheessa tärkeiksi. Fysioterapeutin henkilökohtainen ohjaussuhde vanhempiin vähenee ja näin ohjauksen saavuttaminen vanhemmille jää paljolti avustajan varaan. Ohjaus- ja tukikäynneillä kotona voidaan varmistaa, että avustajan kautta tullut ohjeistus on ymmärretty oikein ja sen soveltamisesta arkisiin toimintoihin voidaan yhdessä keskustella.

Ekokulttuurisen teorian mukaan lapsen kehityksen kannalta keskeistä on päivittäinen arkitoiminta kaikissa toimintaympäristöissä. (Määttä 2001a, 77). Myös meidän työmmme tuloksista tulee esille, että parhaiten hyödynnettävät ohjeet liittyivät perheen arjessa saamiinsa ohjeisiin. Erityistä tukea tarvitsevan lapsen hoitaminen on haasteellista niin fyysisesti kuin henkisesti ja ohjeet, jotka helpottavat arjessa selviytymisessä ovat ensisijaisen tärkeitä. Lapsen oman aktiivisuuden lisääntyvä hyödyntäminen arjessa vaikuttaa myös siihen, että vanhempien fyysiset voimavarat riittävät paremmin.

Myös Järvikosken ym. (2009, 261) tutkimuksen tuloksista ilmenee, että myönteisenä asiana yhteistyössä pidettiin pitkäjänteisyyttä, palveluntuottajaa tavattiin tiiviimmillään kerran kuukaudessa, jolloin vanhemmilla oli mahdollisuus keskustella lapsen kuntoutuksen etenemisestä, omista havainnoistaan ja toiveistaan. Samalla sai ohjausta ja tukea kotikuntoutuksen toteuttamiseen. Ammattitaitoiset palveluntuottajat kuuntelivat lapsikuntoutujia ja heidän vanhempiaan. Perheen kokonaistilanteen huomioiminen koettiin hyvänä asiana. Vanhemmat totesivat, että ammattitaitoiset terapeutit huomioivat lapsen kehityksen kokonaisvaltaisesti ja tukevat tuottamallaan palveluilla lapsen kuntoutumista eri ikäkausien vaatimalla tavalla. Tyytymättömiä olivat ne vanhemmat, jotka kokivat, että kuntoutus toteutui asiantuntijälähtöisesti perheen toiveita kuulematta tai jos lapsikuntoutujaa ei kohdattu yksilönä.

Työssämme olemme pohtineet, kokevatko jotkut vanhemmat ohjaus- ja tukikäynnit kotona liian tungetteleviksi ja liian heidän omiin asioihin puuttumiseksi. Työmmme tuloksista saimme varmistusta siihen, että kokemukset ohjaus- ja tukikäynneistä kotona olivat ainoastaan positiivisia ja niitä toivottiin toteutettavan. Myöskään perheen arjen ohjeistamista ammattihenkilön toimesta ei koettu negatiivisena. Ohjaus – ja tukikäyntien hyödyntämiseen kotioloissa tulisi siis jatkossa vieläkin enemmän panostaa. Selkeät perustelut niiden tarpeesta myös vanhempien positiivisten kokemusten kautta maksavalle taholle on lähtökohtana, jotta niitä voidaan toteuttaa.

Työssämme terapiavihko oli vanhempien kokemusten mukaan hyvä tiedonvälityskäyttö keino päiväkotij- ja kouluiässä fysioterapeutin ja vanhempien välillä. Olemme vuosien varrella pohtineet vihkon käytön tarkoituksenmukaisuutta ja sitä, kuinka vanhemmat sen kokevat. Kiireessä viestit ovat helposti vain tehtyjen harjoitteiden luettelemista ja

viestin sisältö yksipuolinen. Jatkossa olisi kuitenkin hyvä kehittää myös vihkon merkitystä informatiivisena kanavana. Viestin sisältö voisi kuvata myös enemmän harjoitusten merkitystä ja kiteyttää tuntemuksia mitä on liittynyt harjoituskertaan.

Järvikosken ym. (2009, 275 - 276) tutkimuksen mukaan vanhemmat pitivät myös reissuvihkoa hyvänä käytäntönä avokuntoutuksen palveluntuottajien ja heidän välisessä yhteistyössä. Vihkossa on yhteenveto tehdyistä harjoituksista ja näin vanhemmat pysivät tietoisina kuntoutuksen toteutuksesta. Reissuvihko toimi myös kuntoutumisen seurannan välineenä ja mahdollisti kotikuntoutusohjeiden ja neuvojen välittämisen vanhemmille. Vanhemmat olivat tyytyväisiä sanallisiin ja kuvallisiin ohjeistuksiin. reissuvihkon kautta terapeuttien ohjeistukset välittyivät myös kouluun tai päivähoitoon lapsen kanssa toimiville opettajille ja avustajille.

6.4 Vanhempien roolista kuntoutumisen tukemisessa

Työmme tuloksista kävi esille, että erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhempien fyysiset ja henkiset voimavarat ovat useimmiten hyvin vähäiset ja ohjeiden vastaanottaminen on resursseista riippuvaista. Vanhempien kokemusten mukaan ammattihenkilöt ohjeistivat ainoastaan omasta näkökulmastaan ja näin ohjeita tuli paljon.

Myös Järvikosken ym. (2009, 273) tutkimuksessa kritiikkinä nousi esille, että osa vanhemmista koki kohtuuttomina heihin kohdistetut odotukset kotikuntoutuksen toteuttamisesta työn, lapsen terapioissa kuljettamisen ja kaiken muun ohessa. He kokivat, että eivät ehdi huomioida perheen muita lapsia riittävästi, ja tämä aiheuttaa sisarkateutta.

Koivikon ja Siparin (2006, 105) mukaan perhekeskeisessä työskentelyotteessa korostuu perheen voimavarojen selvittäminen ja huomioonottaminen kun mietitään perheen roolia kuntoutuksessa. Työskentely on perheen voimavarojen suuntaista, muutosta rakennetaan vahvuuksien varaan ja vahvistetaan perheen toimintakykyä.

Myös ekokulttuurisen teorian mukaan yhteistyössä olisi tärkeätä ymmärtää ja hyväksyä perheiden omat toiminta- ja ajattelutavat. Hyvän ammattilaisen tulee paneutua erilaisiin perhekulttuureihin, perheteemoihin sillä ne säätelevät sitä mihin muutoksiin

perhe on valmis ja halukas sitoutumaan lapsen kehityksen ja kuntoutumisen tukemiseksi. (Sipari 2002, 24.)

Lapsen käydessä useamman terapeutin luona tulisi terapeuttien erityisen harkiten miettiä kotiin annettavia ohjeita ja vanhempien vastuuttamista ohjeiden toteuttamiseen. Ensisijaisesti tulisi löytää mielekästä toimintaa arjen ympyröissä. Ekokulttuurisen teoriankin mukaan huomio tulisi kiinnittyä perheen arkirutiinien merkitykseen lapsen kehityksessä, lapsen elin- ja toimintaympäristöjen laatuun ja erityisesti kehitystä ja kuntoutumista edistäviin ja estäviin tekijöihin. (Veijola 2004, 26.)

Liian suuren ohjemäärän myötä vanhemmat ahdistuvat ja se vähäinenkin, mitä jaksaisi tehdä, jää tekemättä. Linjojen tulisi olla selkeitä ja yhteneväisiä, jotta vanhemmat selkeästi ymmärtävät yhteisen päämäärän. Vanhemmat pohtivat omaa rooliaan vanhemmina ja kuntouttajina ja se vaikuttaa heidän jaksamiseensa. Terapeuttien tulisi yhteneväisin linjoin tukea erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhempien vanhemmuutta ja muistuttaa heidän roolistaan. Mielestämme terapeuttien tulisi erityisesti muistaa, että he omalla ohjaamisellaan ja käytöksellään joko tukevat tai kuormittavat vanhempien jaksamista perheen arjessa. Työssämme tuli esille onneksi kuitenkin se, että vanhemmat osasivat ottaa kriittistäkin kantaa ohjeiden määrään, eivätkä hyväksyneet liian suurta määrää ohjeita terapeuteilta.

Myös Melamies ym. (2004, 115) mukaan lapsen kasvaminen oman perheen keskellä on jo itsessään kuntoutuksellista, mutta vanhempien ei silti tarvitse asettua kuntouttajan rooliin.

Ohjauksen hyödyntämisessä merkittäväksi asiaksi vanhempien kokemuksissa nousi myös ohjeiden perustelevuus. Päämäärän tulisi olla selkeä ja tehtävän tarkoitus perusteltu. Vaikka lapsen kehitystaso olisikin tulevaisuuden kannalta vaikea ennustaa, tulisi vanhemmille perustella jokaisen vaiheen harjoitusten tärkeys tulevaisuuden ja toiminnallisuuden kannalta. Mitä selkeämpi arkea lähellä oleva tavoite ja perustelu ovat, sitä varmemmin vanhemmat sitoutuvat yhteisen päämäärän tavoitteluun ja sitä mielekkäämpää päämäärän tavoittelu on heille.

Määttä (2001b, 28) mukaan vallitseva asiantuntijakeskeinen käytäntö on synnyttänyt ammatillista pohdintaa, miten vanhemmat saataisiin paremmin sitoutumaan ammatti-ihmisten ohjeisiin. Vanhempia askarruttaa kysymys lapsen ohjaamisesta kotona arkielämän pyörteissä ja oma jaksaminen. Ammatilliset ohjeet ja perheen mahdollisuudet noudattaa niitä eivät välttämättä kohtaa, jos ohjeiden antaja ei tunne lapsen ja perheen arkea.

Myös me olemme työssämme pohtineet, miksi yhdessä vanhempien kanssa asettamamme tavoitteet eivät arjessa kuitenkaan näy ja toteudu. Tämän työn tuloksia poh-tiessamme tulimme siihen johtopäätökseen, että käytännössä emme kuitenkaan riittävästi ole tunteneet perheen arkiolosuhteita, perheen kulttuuria ja sen myötä heidän näkemyksiänsä ja jopa toiveitaan, vaikka näin kuvittelimmekin. Perheet ovat erilaisia, odotukset lapsista sekä elämästä erilaisia. Heidän perhekulttuurinsa rakentuu omista ihmiskäsityksistä ja arvoista. Kuten työssämme vanhempien kokemuksista ilmeni he peräänkuuluttavat itsemääräämisoikeuttaan ja sitä, että saavat itse ottaa käyttöön ohjeistuksesta sen, minkä he katsovat sopivan ja toimivan heidän perheen arkisessa toiminnassa. Tämä myös meidän tulisi työssämme sisäistää ja hyväksyä ja näin myös helpottaa omaa työtämme.

Myös Sipari väitöskirjassaan (2008, 89) toteaa, että ammattihenkilöiden tulisi selvittää perheen omat toimintatavat ja tukea niitä. Tarjota ideoita mutta myös hyväksyä se, että tietyt asiat eivät välttämättä sovi juuri tälle perheelle.

6.5 Vanhempien esittämiä kehittämistoiveita ja ehdotuksia

Kolmantena teemanamme oli vanhempien kehitystoiveet ja ehdotukset. Vanhempien kokemuksista tuli esille myös useita meille pohdintaa herättäviä aiheita.

Vanhemmat toivoivat saavansa avopuolen fysioterapeuteilta aikaisempaa enemmän tietoa markkinoilla olevista apuväline uutuuksista. Vanhemmat kokivat, että heidän resurssinsa eivät riitä etsimään tietoa netistä, vaan he haluaisivat tietoa meiltä uutuuksista, esimerkiksi esitteiden muodossa. Myös apuvälineiden tarvetta tulisi ennakoida tulevaisuutta ajatellen. Tällä hetkellä pääsääntöisesti erikoissairaanhoido hoitaa tällä

alueella apuvälineasiat ja vanhemmat käyvät siellä sovittamassa/ valitsemassa tarvittavat apuvälineet.

Omassa työssämme emme ole kokeneet ajallisten resurssiemme enää riittävän panostamaan täysipainoisesti apuvälineasioihin. Koska keskussairaalassa apuvälineyksikössä on viimeisin tieto ja taito apuvälineistä olemme luottaneet, että asiat hoituvat heidän kanssaan. Myös nykyinen maksajatahosta lähtöisin oleva järjestelmä vaikeuttaa mahdollisuuttamme osallistua apuvälinekäynteihin apuvälineyksikössä. Halua apuvälineiden suunnitteluun ja valintaan löytyy mutta toiminta tulisi sallia järkevällä tavalla.

Yhtenä vanhempien kehittämistoiveista tuli esille ennakointi tulevaisuutta ajatellen esimerkiksi jonkun hyvän harrastustoiminnan löytäminen ja käynnistäminen. Lapsen kuntoutuksesta tekee haastavan hänen jatkuva kasvaminen ja kehittyminen, jolloin erikikäusien kuntoutukselliset ja vuorovaikutukselliset ”teemat” tulevat esiin taas uudessa ympäristössä. Työssämme olemme usein pohtineet mitä sana terapia pitää sisälleen. Onko harrastustoimintaan viittaava toiminta enää terapiaa ja jos ei, niin kenen tehtävä esim. harrastustoiminta olisi erityislapselle etsiä ja löytää jos vanhempien resurssit ja tieto ei siihen riitä.

Sipari väitöskirjassaan (2008, 100) sekä Koivikko ja Sipari (2006, 49) kirjassaan käsittelevät myös em. aihetta. Heidän mielestään lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus on muodostettava niin, että se palvelee oikealla tavalla elämänkaarta ja elämän sisältöä. Terapiaa määrittäviksi tekijöiksi mainittiin yksilöllisen arvioinnin, yksilölliset tavoitteet sekä suunnittelu ja valmiuksien antamisen arkisiin toimintoihin. Tämän mukaan terapia voi siis toimia harrastuksiin ohjaavana ja valmentavana toimintana, harrastus on harrastus mutta sen ohjaaminen on kuntoutusta. Terapian ja harrastuksen tulisi tukea toisiaan.

Mielestämme maksavan tahon järjestelmä ei kuitenkaan rohkaise ja ohjaa ammattihenkilöitä toimimaan tämän yhteisen hyvän mukaisesti.

Tulevaisuuden ennakointi on mielestämme ollut aina hyvin haasteellista erityistä tukea tarvitsevan lapsen kuntoutuksessa ja siitä puhuminen vanhempien kanssa on usein

vaikeaa. Tiiviin suhteen muodostuminen vanhempien kanssa aiheuttaa usein sen, että kysymykset, joihin meiltä odotetaan vastauksia, ovat usein hyvin hankalia. Työssämme koemme usein riittämättömyyttä vastaamaan vanhempien kysymyksiin tulevaisuudesta, sillä jopa esim. kouluunkin liittyvistä asioista suuntautuu vanhemmilta usein ammattikunnallemme.

Myös Sipari (2008, 72) toteaa käsityksen lapsen kehityksen etätavoitteista voivan olla aluksi hyvin erilaisia vanhemmilla ja ammattihenkilöillä. Perheen oletukset lapsen toimintakyvystä voivat olla epärealistisia ja ammattihenkilön tehtäväksi jää selventää tulevaisuuden tavoitteita. Tarkoituksenmukaista kuitenkin on, että jokaisella yhteistoiminnan jäsenellä on omakohtaiset tavoitteet myös lapsella itsellään. Tavoitteiden tulisi tukea toisiaan kohti yhteistä päämäärää ja mahdollista ristiriidoista on pystyttävä keskustelemaan.

Siparin väitöskirjassaan (2008, 73) ja Koivikko ja Sipari kirjassaan (2006, 49 - 50) käsittelevät myös em. aihetta. Vaikka emme voi tietää erityislapsen tulevaisuutta kovinkaan tarkasti lapsen elämänkaarta on kuitenkin suunniteltava ja hahmotettava jo lapsuusiässä. Hänen mukaansa ammattihenkilöiltä vaaditaan rohkeutta ottaa kantaa lapsen kehitykseen ja visioida tulevaisuutta, vaikka se onkin haasteellista. Kuntoutuksen ja elämänkaaren yhdistämisen kannalta on muistettava, että on vahingollista asettaa tavoitteita liian korkealle, vaikka toiveita ja toivoa onkin ylläpidettävä. Elämänkaari on nähtävä yksilöllisenä korostaen lapsen omia mahdollisuuksia ja ominaisuuksia.

Tiiviimpi moniammatillisen yhteistyön toteutuminen yksityisten ja erikoissairaanhoidon välillä antaisi meillekin lisää eväitä toimia tulevaisuuden suunnittelussa kuntouttavan arjen lähtökohtien ja päämäärän mukaisesti. Myös erityistä tukea tarvitsevan lapsen tulee kehittyä tietoisesti itseään koskevista asioista, oppia vastuuta ja päätöksentekoa. Myös jatkuva ammatillinen kouluttautuminen sekä vuorovaikutustaitojen kehittäminen edesauttaa pysymään ajan hermoilla ja näin on helpompi antaa ajankohtaista tietoa vanhemmille. Myös Rantala (2002, 163 - 163) tutkimuksessaan toteaa, että yhteistyö vaikeavammaisten lasten perheiden kanssa edellyttää eri alojen ammattihenkilöiden mukaan lisäkoulutusta perheiden kanssa työskentelyyn ja vuorovaikutustaitoihin, sekä yhteistyöhön eri ammattiryhmien kanssa.

Opinnäytetyössämme vanhemmat korostivat avoimuutta ja perheen asiantuntijuuden arvostamista sekä perheen resurssien huomioimista. Ohjaustilanne toivottiin yhteiseksi hetkeksi, jossa voidaan asioita suunnitella yhdessä keskustellen arkikielellä. Yhteydenottojen aloitteellisuudessa tuli hyvin esille perheiden yksilöllisyys. Mielipiteet hajosivat vanhempien kesken kenen tulisi olla aloitteellinen esim. jos jotain yhteistä ohjauksellista asiaa tulisi läpikäydä. Tässäkin tilanteessa ammattihenkilön tulisi selvittää toiveet perhekohtaisesti.

Myös Rantala (2002, 135) tutkimuksessaan toteaa, että vanhempien asiantuntijuuden hyödyntäminen arjen toiminnoissa oli puutteellista. Kuntoutussuunnitelmien tavoitteet laaditaan yhdessä mutta keinoja, joilla tavoitteet voitaisiin saavuttaa, ei huomattu kysyä vanhemmilta. Ammattilaisten vastuulla on että kuntoutussuunnitelmat eivät jää pelkiksi irrallisiksi papereiksi vaan ne nivoutuvat juuri siihen arkeen, jota lapsi elää kaikissa toimintaympyröissä.

Työmme tuloksista tuli esille, että vanhemmat toivoivat koulun henkilökunnan ohjaukseen panostusta. Myös Järvikosken ym. (2009, 275) tutkimuksessa saatiin samansuuntaisia tuloksia, joiden mukaan perheelle suunnattujen ohjauksikäyntien lisäksi toivottiin ohjauksen laajentamista tehokkaammin myös lapsen lähityöntekijöille päivähoitoon ja kouluun. Lähityöntekijöiden ohjauksen koettiin tukevan lapsen arjessa suoriutumista sekä perheen kanssa tehtävää yhteistyötä. Ne, joilla terapeuttien ohjauksikäynnit olivat toteutuneet, totesivat niiden lisänsä kuntoutumista tukevien harjoitteiden tekemistä yhdessä lapsen kanssa kotona, päivähoitossa kuin koulussakin.

6.6 Erityistä tukea tarvitsevan lapsen kuntoutuksen toimintamallien yhtenäistäminen

Rissasen & Aallon (2002, 125) mukaan kaikessa yhteiskunnan korvaamassa toiminnassa tulisi olla selvä näyttö saatavasta hyödystä ja toiminnan oikeellisuudesta. Suoraa osoitusta vaikuttavuudesta on kuntoutuksen osalta vaikea saada mutta näyttöä kaivataan. Heidän mukaansa kuntoutuksen vaikuttavuutta arvioitaessa on todettu moniammatilliseen yhteistyöhön perustuvan kuntoutuksen olevan vaikuttava toimintamalli.

Autti-Rämön (2004) ja Paltamaan (2009) mukaan ICF-luokituksen käyttöönotto tukisi asiakaslähtöisyyttä ja moniammatillista yhteistyötappaa ja olisi yhteinen arvioiva elementti lapsen kuntoutuksessa. Se voisi ohjata kuntoutuksen tavoitteiden määrittelyä ja kirjaamiskäytäntöä, jotta kuntoutujan toimintaan vaikuttavat tekijät tulevat laaja-alaisesti huomioiduksi. Tässä mallissa yksilön ongelmia ja tavoitteita voidaan kuvata eri tasoilla. Mallilla voidaan paremmin havainnollistaa vanhemmille lapsen toimintakyvyn ulottuvuudet. (Kuvio 2.)

Myös Siparin (2008, 11, 30) mukaan WHO:n ICF-luokituksen aktiivinen käyttöönotto mahdollistaisi yhteisen viitekehyksen ja kielen eri alojen asiantuntijoiden välille. Tämän myötä ihmisen toimintakyvystä muodostuu kokonaisuus yksilölle ominaisten ja tärkeiden asioiden kautta. ICF: n ajatusmalli ei ole hänen mukaansa ristiriidassa ekologian teorian ja ekologisen mallin kanssa.

Kokemuksemme mukaan ICF-mallin aktiivinen käyttöönotto palvelisi niin perhettä kuin ammattihenkilöitä yhteisen tavoitteiden luomisessa, kirjaamiskäytäntöjen yhtenäistämässä ja kuntoutuksen vaikutuksen arvioinnissa. Sen käyttö ei kuitenkaan ole itsestään selvää ja vaatisi kouluttautumista, jotta eri ammattiryhmät osaisivat käyttää sitä yhteneväisesti.

Myös Paltamaan (2009) mukaan ICF-luokituksen käyttöä tulisi edistää ja siihen liittyvää koulutusta lisätä kuntoutusta suunnitteleville ja toteuttaville tahoille. Jokaisen käyttäjän tulisi tuntea arviointimenetelmän käyttötarkoitus ja ominaisuudet.

Lapsen kuntoutus ja ohjaaminen liittyy kehityksellisiin tarpeisiin ja tavoitteisiin. Keskeistä on juuri hänen turvallisuuden tunteensa, myönteinen ja realistinen käsitys itsestään ja vuorovaikutuksessa rakentuva itseluottamuksensa. Lapsi elää ja kuntoutuu osana ja suhteessa omaan perheeseensä, lähielin ympäristöönsä ja yhteiskuntaan ja perheen omat uskomukset, kokemukset ja asioille antamat merkitykset ovat kuntoutuksen suunnittelun ja toteutuksen kannalta tärkeitä. (Melamies ym. 2004, 112, 120.)

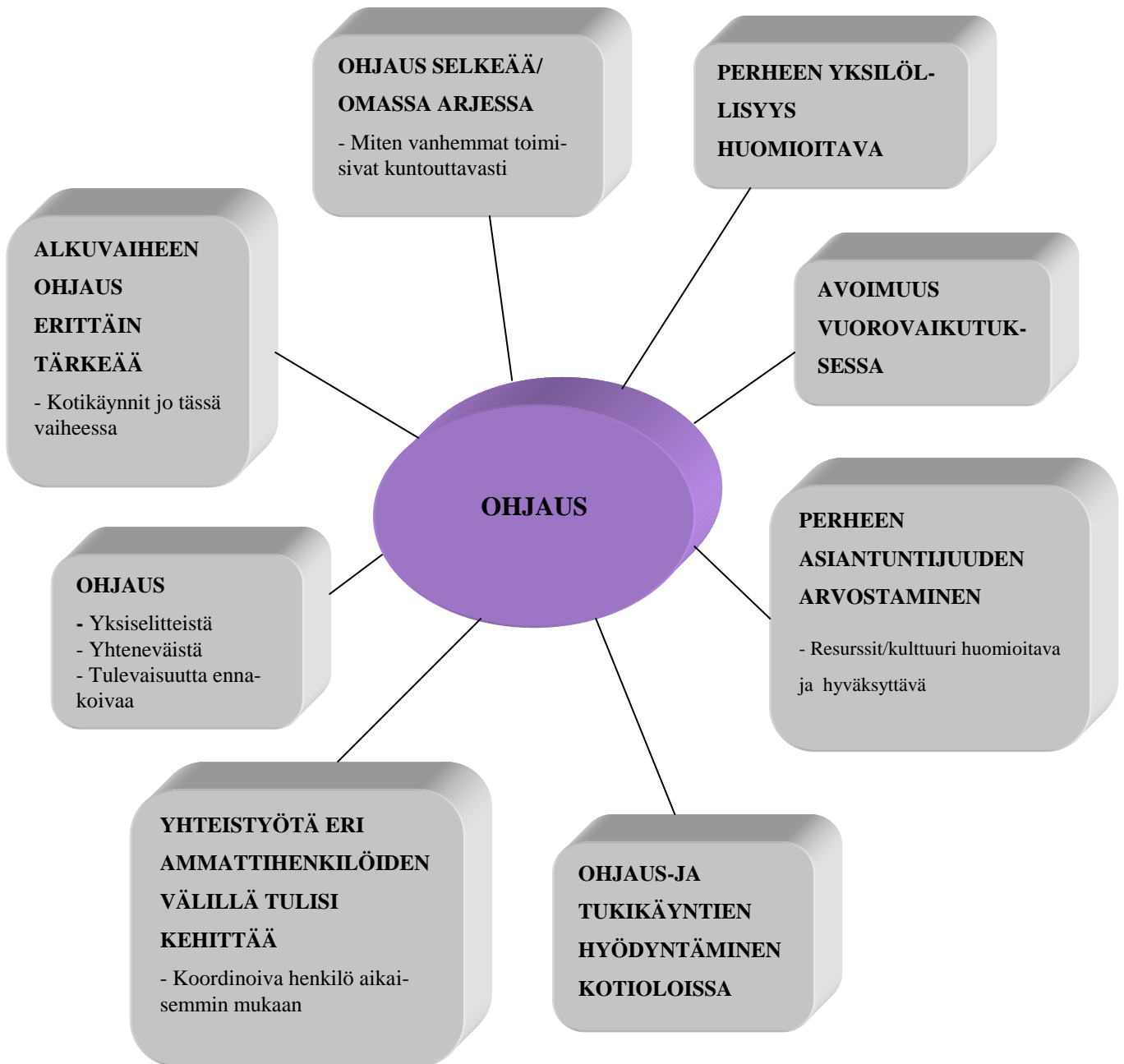
Me kuntouttajina emme voi vaikuttaa näihin kaikkiin yksin, mutta voimme toivottavasti merkittävästi olla lapsen ja vanhempien tukena. Pyrkimyksemme toteuttaa eko-kulttuurisen mallin mukaista toimintaa tukien perheen voimaantumista sekä tekemällä yhteistyötä tasavertaisina kumppaneina, olemme toivottavasti matkalla kohti yhteistä toimivaa kuntoutustyötä. Myös ohjaus tulisi toteuttaa arjen hallintaa lisäävästi ja huomioida perheen yksilölliset tarpeet.

Myös Piirainen (2006, 200) tutkimuksessaan toteaa että, asiantuntijoiden taidot ohjata asiakkaita joko muutokseen tai tilanteen säilyttämisen suuntaan ovat tärkeässä asemassa asiakkaiden voimavarojen mukaisessa ohjauksessa.

6.7 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Työmme tulokset olivat hyvin samansuuntaisia aiemmin tähän aihepiiriin liittyvien tutkimusten kanssa ja tulosten hyödynnettävyys kohdistuu ensisijaisesti omaan työhömme palvellena oman työmme kehittämistä. Meille itsellemme työn tulokset toivat selkeyttäviä asioita moneen mieltämme askarruttavaan asiaan ja tulevaisuudessa työn tulokset näkyvät muutoksina ja kehityskohteina työtavoissamme. Erityisesti alkuvaiheen ohjauksen merkitys mietityttää ja se, miten juuri sitä voisimme osaltamme kehittää. Työssämme tuli osoitettua mielestämme myös selvästi kuntoutusprosessissa ja ohjauksessa ilmeneviä epäkohtia ja muutostarpeita ja näin koimme saaneemme vastauksen tutkimustehtävämme.

Tutkimuksen johtopäätöksenä voimme todeta, että erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmat kaipaisivat tukea ja ohjausta kuntoutusprosessin alusta alkaen heidän omassa arjessaan. Ohjauksessa tulisi huomioida perheiden yksilöllisyys, eikä toteuttaa sitä kaavamaisesti jonkun tietyn mallin mukaan. Fysioterapeutilla tulisi olla kyky aistia ja kuunnella perheen muuttuvia tarpeita. Vuorovaikutukseen tulisi kiinnittää entistä enemmän huomiota. Fysioterapeutin ei tulisi tehdä omia tulkintoja perheen tarpeista vaan keskustella niistä avoimesti. Fysioterapeutti voisi ottaa rohkeammin kantaa ja tehdä aloitteita sekä tukea vanhempia kertomaan omat mielipiteensä asioihin.



KUVIO 8. Yhteenveto johtopäätöksistä.

Autti-Rämön (2009) mukaan kuntoutuksen vaikuttavuuden arviointi edellyttää laadukkaita tutkimuksia, luotettavaa näyttöä intervention ja vaikutusten yhteydestä, asiakkaan kokeman käytännön hyödyn toteamista ja prosessin ongelmakohtien tunnistamista.

Jatkotutkimusehdotuksemme voitaisiin jatkossa selvittää kuinka vanhemmat itse yhdessä erityistä tukea tarvitsevan lapsensa kanssa järjestäisivät arkensa kuntouttavaksi. Mielenkiintoista olisi myös selvittää itse lapsilta heidän kokemuksiaan kuntoutuksen toimivuudesta. Lapsi kokee kuntoutuksen merkityksen eri tavalla kuin aikuinen ja hänen kuulemisensa unohtuu helposti. Kuntoutussuunnitelmiakin laadittaessa lapset ovat harvoin itse mukana. Jos asetetut tavoitteet ovat kaukana lapsen omista tavoitteista, ei voida olettaa, että lapsi on motivoitunut toimimaan tavoitteiden suuntaisesti.

Kokonaisuutena työmme tulosten perusteella voimme entistä vahvempina ja viisaampina pyrkiä rakentamaan lapsen, vanhempien ja kaikkien niin ammattihenkilöiden kuin muidenkin läheisten ihmisten välille prosessia, jossa yhteinen osaaminen syntyy jaetun asiantuntijuuden kautta käyttämällä hyödyksemme myös arvokasta ”hiljaista tietoa” mitä meiltä jokaiselta löytyy. Oppiaksemme kaikki toinen toisiltamme, tulee meidän myös muistaa aidosti kuunnella mitä päähenkilömme lapsi toivoo ja haluaa ja toteuttaa myös hänen toiveitaan. Usein parhaimmat oivallukset ja ratkaisut voivat löytyä juuri hänen ideoistaan.

LÄHTEET

Aamun valoa. <http://eemu.vuodatus.net/page/Sairaus>

Autti-Rämö, Ilona. 2004. CP-lasten kuntoutuksen vaikuttavuus hanke. ICF kuntoutuksen suunnittelun tukena. Finohta/STAKES. www-dokumentti. finohta.stakes.fi. Päivitetty 24.4.2008. Luettu 3.12.2009.

Autti-Rämö, Ilona 2008. Lasten ja nuorten hyvä kuntoutus. Teoksessa Rissanen, Paavo, Kallanranta, Tapani & Suikkanen, Asko. (toim.) Kuntoutus. Kustannus oy Duodecim.

Autti-Rämö, Ilona. 2009. Vaikuttavuuden arviointi kuntoutuksessa. Kelan vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen kehittäminen. Seminaari 30.11.- 2.12.2009. WWW-dokumentti. www.kela.fi. Päivitetty 9.12.2009. Luettu 20.12.2009.

Eskola, Jari. 2007. Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat. Laadullisen aineiston analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. PS-kustannus. Juva : WS Bookwell Oy.

Eskola, Jari & Suoranta, Juha. 2005. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Vastapaino. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Eskola, Jari & Vastamäki, Jaana. 2001. Teemahaastattelu: Opit ja opetukset. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.). Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. PS-kustannus. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Fysioterapianimikkeistö 2007. Suomen kuntaliitto & Suomen fysioterapeutit ry & Fysiry. WWW-dokumentti. www.kunnat.net. Päivitetty 1.1.2009. Luettu 9.9.2009.

Gallimore, Ronald, Weisner, Thomas, Kaufman, Sandra & Bernheimer, Lucinda. 1989. The Social construction of ecocultural niches: Family accommodation of deve-

lopmentally delayed children. *American Journal on Mental Retardation* 94(3): 216 - 230.

Hirsijärvi, Sirkka & Hurme, Helena. 2008. Tutkimushaastattelu. Gaudeamus. Helsinki: Yliopistopaino.

ICF 2004. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. World Health Organization. Helsinki. Stakes 2004.

Järvikoski, Aila, Hokkanen, Liisa & Härkäpää, Kristiina (toim), Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Helsinki: Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80/2009.

Kiviniemi, Kari. 2007. Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine. Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. PS-kustannus. Juva : WS Bookwell Oy.

Koivikko, Matti & Korpela, Raija. 2004. Lastenneurologinen kuntoutusjärjestelmä. Teoksessa Sillanpää, Matti, Herrgård, Eila, Iivanainen, Matti, Koivikko, Matti ja Rantala, Heikki (toim.). Lastenneurologia. Kustannus Oy Duodecim. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Koivikko, Matti & Sipari, Salla. 2006. Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Valkeakoski: Vajaaliikkeisten Kunto ry.

Koivula, Ulla-Maija, Suihko, Kristiina & Tyrväinen, Jari. 2002. Mission possible- Opas opinnäytteen tekijälle. Tampere. Pirkanmaan ammattikorkeakoulu.

Kylmä, Jari & Juvakka, Taru. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Kyngäs, Helvi & Vanhanen, Liisa. 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* Vol.11, no 1/ - 99, 3-9.

Lehtomaa, Merja. 2006. Fenomenologinen kokemuksen tutkimus: Haastattelu – analyysi – ja ymmärtäminen. Teoksessa Perttula, Juha, Latomaa, Timo (toim.). Kokemuksen tutkimus: Merkitys – tulkinta – ymmärtäminen. Lapin yliopistokustannus. Helsinki: Dialogia Oy. 163-194.

Melamies, Nina, Pärnä, Katariina, Heino, Liisa & Miller, Helena. 2004. Lapsi kuntoutujana- haaste aikuisille. Teoksessa: Karjalainen, Vappu, Vilkkumaa, Ilpo (toim.) Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen. Stakes. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.

Määttä, Paula. 2001a. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Atena kustannus. Jyväskylä: Gummerus.

Määttä, Paula. 2001b. Yhteistyö vanhempien kanssa - perhekeskeisyyttä vai perhelähtöisyyttä. Teoksessa Päivi & Kontu, Elina. (toim.) Työkaluja päivähoidon erityiskasvatukseen. Sosiaali -ja terveysministeriö. Julkaisuja 2001:14.

Opetushallitus 2002. Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2002. Helsinki: Opetushallitus.

<http://www.nousiainen.fi/palvelut/sivistysosasto/Alkuopetuksen%20OPS.pdf>

Paltamaa, Jaana.2009. Toimintakyvyn arviointi kuntoutusprosessissa. Kelan vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen kehittäminen. Seminaari 30.11.- 2.12.2009. WWW-dokumentti.www.kela.fi. Päivitetty 9.12.2009. Luettu 20.12.2009.

Perttula, Juha. 2006. Kokemus ja kokemuksen tutkimus: Fenomenologisen erityistieteen tieteenteoria. Teoksessa Perttula, Juha, Latomaa, Timo (toim.): Kokemuksen tutkimus: Merkitys – tulkinta – ymmärtäminen. Lapin yliopistokustannus. Helsinki: Dialogia Oy. 115-163.

Piirainen, Arja. 2006. Asiakkaan ja asiantuntijan pedagoginen suhde. Fenomenologinen tutkimus fysioterapiatilanteista asiakkaiden ja fysioterapeuttien kokemana. Hel-

singin yliopisto. Kasvatustieteen laitoksen tutkimuksia 207. Väitöskirja. PDF dokumentti. <https://oa.doria.fi>. Luettu 20.11.2009.

Poskiparta, M.1997. Terveysneuvonta oppimaan oppimista. Videotallenteet hoitajien terveysneuvonnan ilmentäjinä ja vuorovaikutustaitojen kehittämismenetelmänä. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä: ER-paino.

Rantala, Anja. 2002. Perhekeskeisyys- puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. Jyväskylän yliopisto(väitöskirja).

Rissanen, Pekka, & Aalto Anna- Mari. 2002. Yhteenvedo kuntoutuksen vaikuttavuuden tuloksista. Teoksessa Aalto, A-M, Hurri, A, Järvikoski, J, Järvisalo, V, Karjalainen, H, Paatero, T, Pohjolainen, T & Rissanen, P (toim.) Kannattaako kuntoutus. Asiantuntijakatsaus eräiden kuntoutusmuotojen vaikuttavuudesta. Raportteja 267. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus, 1 – 26.

Rissanen, Paavo, Kallanranta, Tapani & Suikkanen, Asko. (toim.) 2008. Kuntoutus. Kustannus Oy Duodecim. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Routio, P.2005. Kyselevät tutkimustavat. WWW-dokumentti. <http://www2.uiah.fi/projekti/metodi/064.htm#teemahaas..>
Päivitetty 3.8.2007. Luettu 25.2.2009.

Ruotsalainen, Pekka. 2000. Asiakaslähtöinen palveluketju ja tietoteknologia. Teoksessa: Nouko- Juvonen, Susanna, Ruotsalainen , Pekka ja Kiikkala, Irma. (toim.) Hyvinvointivaltion palveluketjut. Tampere: Tammer-Paino oy.

Sillanpää, Matti, Herrgård, Eila, Iivanainen, Matti, Koivikko, Matti & Rantala, Heikki. 2004. (toim.) Lasten neurologia. Kustannus Oy Duodecim. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Sipari, Salla. 2002. Moniammatillisen yhteistyön kehittäminen lasten ja nuorten lääkinnällisessä kuntoutuksessa. Jyväskylän yliopisto. Fysioterapian pro-gradu tutkielma. Terveystieteen laitos. <https://jyx.jyu.fi>. Luettu 1.1.2010.

Sipari, Salla. 2008. Kuntouttava arki lapsen tueksi. Kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentuminen asiantuntijoiden keskusteluissa. Yliopisto, tiedekunta? Väitöskirja. WWW-dokumentti. <https://jyx.jyu.fi/>. Luettu 12.1.2010.

Seppälä, Heikki. 2008. Kehitysvammaisten kuntoutus. Teoksessa Rissanen, Paavo, Kallanranta, Tapani & Suikkanen, Asko. (toim.) Kuntoutus. Kustannus Oy Duodecim. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Talvitie, Ulla, Karppi, Sirka-Liisa & Mansikkamäki, Tarja. 1999. Fysioterapia. Helsinki: Edita.

Talvitie, Ulla & Reunanen, Merja 2002. Interaction between Physiotherapists and Patients in Stroke Treatment. *Physiotherapy*, 88 (2), 77-88.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli. 2004. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi oppimateriaalit. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Vake-hanke 2008. Vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishanke. Kela. WWW-dokumentti.

<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/301008140226SV?OpenDocument>
Päivitetty 11.12.2008. Luettu 12.3.2009.

Veijola, Arja. 2004. Matkalla moniammatilliseen perhetyöhön – lasten kuntoutuksen kehittäminen toimintatutkimuksen avulla. Hoitotieteen ja terveyshallinnonlaitos, Kansanterveystieteen ja yleislääketieteen laitos, Oulun yliopisto, Yleislääketieteen yksikkö, Oulun yliopistollinen sairaala. Väitöskirja. PDF dokumentti <http://herkules oulu.fi>. Päivitetty 10.7.2009. Luettu 11.9.2009.

Vilka, Hanna. 2005. Tutki ja kehitä. Tammi oppimateriaalit.. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Åhlberg, Mauri. 2001. Käsitekartat tutkimusmenetelmänä. Teoksessa: Aaltola, Juhani ja Valli, Raine (toim.). Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. PS-kustannus. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy

LIITE 1.
Osallistumissopimus

Jaana Pasanen

OSALLISTUMISSOPIMUS

040-5797229

Tarja Summanen

040-5797228

18.05.2009

ARVOISAT VASTAANOTTAJAT

Teemme opinnäytetyötämme Mikkelin ammattikorkeakoulussa erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhempien kokemuksista fysioterapeutin antamasta ohjauksesta. Opinnäytetyön ohjaavana opettajana toimii ft, THM, yliopettaja Päivi Franssila.

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvata erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhempien kokemuksia fysioterapeutin antamasta ohjauksesta. Opinnäytetyöstä saatavan tiedon avulla voimme työssämme toteuttaa kuntoutusta ja ohjausta kokonaisvaltaisesti ja perhelähtöisesti.

Teidän mielipiteenne ja kokemuksenne ovat opinnäytetyön kannalta erittäin tärkeitä, koska juuri niiden avulla saamme tietoa ja pystymme kehittämään työtämme.

Opinnäytetyöhön tarvittavat haastattelut nauhoitetaan. Haastattelut kirjoitetaan teksteiksi analyysiä varten toimistovirkailija Minna Sepposen toimesta. Kaikki aineisto käsitellään luottamuksellisesti ja tuhoaan työn valmistumisen jälkeen. Haastateltavan tietosuojan takaamiseksi tutkimustulosten raportoinnissa ei mainita nimiä eikä henkilötietoja.

Suostun haastateltavaksi em. opinnäytetyöhön.

_____, _____, _____ 2009

Allekirjoitus

Nimen selvennys

KOEHAASTATTELU

Lähtökohtia

Kerrotko yleisesti kokemuksistasi lapsen syntymän jälkeen?

Miten erityisen tuen tarve vaikuttaa jokapäiväiseen elämään? Kerrotko kokemuksiasi tästä?

Missä vaiheessa fysioterapeutti tuli hoitokuvioihin mukaan ja mikä oli ft:n rooli?

Saitteko fysioterapeutilta ohjausta alkuvaiheessa? Jos saitte niin minkälaista ohjausta ja mihin asioihin? Hoitovastuu?

Näin jälkepäin ajateltuna minkälaista ohjausta olisitte tarvinneet ft:tä?

Kokemuksia yleisesti yhteistyöstä ft:n kanssa

Olette saaneet jatkossa ohjausta? Millaista? Määrä? Ohjeiden määrä suhteessa terapiakäynteihin? Missä (avoft vai joku muu)?

Jos terapiat toteutuvat muualla kuin kotona vaikuttaako se ohjeiden saamiseen?

Onko ollut sellaista vaihetta/ aikaa, jolloin olisitte kaivanneet ohjeistusta? Milloin? Minkälaista?

Toiveita ohjaukselta tällä hetkellä?

LIITE 2(2)

Ongelmallisia asioita ohjauksessa?

Mitkä ovat mielestäsi tärkeimmät huomioonotettavat asiat luotettavan ja vastavuoroisen vuorovaikutussuhteen syntymiselle vanhempien ja ft:n välille?

Miten ft on huomionnut perheen muut jäsenet ohjauksessa?

Kerrotko tuntemuksia siitä kun ammattihenkilöt ohjeistavat perheen arkea? Mitä mielestäsi tulisi ottaa huomioon jotta yhteistyö sujuisi parhaalla mahdollisella tavalla?

Onko ammattihenkilöiden antamat ohjeet olleet ristiriitaisia? Miten ft:n antamat ohjeet ovat sopineet yhteen muiden antamien ohjeiden kanssa?

Miten vanhemmat ovat pystyneet hyödyntämään ft:ltä saamia ohjeita perheen arjessa?

Miten arki sujuu tällä hetkellä? Onko joissakin erityisesti ohjauksen tarvetta?

Miten saamanne ohjeet toimivat arjessa? Minkälaisissa tilanteissa olette pystyneet hyödyntämään ft:n antamia ohjeita arjessa?

Onko ollut tilanteita, joissa ohjeet ovat olleet liian vaikeita? Turhia?

Minkälaisia toimivia/ hyviä ohjeita olette saaneet? Minkälaiset ohjeet erityisesti ovat helpottaneet arjessa selviytymistä? Liittyvätkö ne esim. johonkin toimenpiteisiin?

Miten olette kokeneet koulun henkilökunnan saaman, ft:n antaman ohjauksen? Esim. apuvälineet? Työskentelyasennot?

Miten vanhemmat kehittäisivät ft:n antamaa ohjausta?

LIITE 2(3)

Minkälaisesta ohjauksesta on mielestänne hyötyä?

Toiveita ohjauksen määrästä?

Mihin ajankohtiin erityisesti haluaisitte ohjausta fysioterapeutilta?

Millaisia ajatuksia/ toiveita ft:n ja perheen välinen yhteistyö herättää?

Tulevaisuus.. Minkälaisia ajatuksia se herättää? Millaista ohjausta / tukea haluaisitte ft:ltä?

Olisiko sinulla vielä jotain aiheeseen lisättävää, mitä ei tässä tullut esille?